

Erste Erkenntnis: Das Thema Sterben und Tod wird uns alle betreffen

»Keiner von uns kommt lebend hier raus.«

Anthony Hopkins

Warum ich? Warum jetzt? – Ja, warum denn eigentlich nicht?

Wenn einen die Diagnose einer schweren unheilbaren Erkrankung trifft, ist dies natürlich ein persönlicher Schock, eine Zäsur im Leben, und das Leben geht danach anders weiter als bis dahin gedacht. Vielleicht kann nach Überwindung der ersten Schockstarre ein tröstlicher Gedanke helfen: Sie sind nicht allein! Ein Blick in die Statistik zeigt auf:

Laut Statistischem Bundesamt (ständig aktualisierte Zahlen gibt es unter www.destatis.de oder www.deutschlandzahlen.de) sind im Jahr 2020 knapp 986.000 Menschen in Deutschland gestorben, pandemiebedingt ca. 5% mehr als im Vorjahr. Bei einer Bevölkerung von 83,2 Millionen macht das etwa 1,2% aus. Aufgrund des demographischen Wandels und insbesondere der seit längerem vorherrschenden Bevölkerungsstruktur erwarten die Demographen bis ins Jahr 2060 etwa 10 Millionen weniger Menschen in Deutschland – die Zahl der Sterbenden pro Jahr, bei voraussichtlich weniger nachkommenden Menschen, wird also weiter zunehmen.

Fakt: Jedes Jahr verstirbt mehr als 1% der Bevölkerung in Deutschland.

Je verstorbener Person geht man von etwa drei bis fünf Angehörigen, engen Freunden, Zugehörigen aus. Die Angehörigen sind also ebenso, wenngleich anders betroffen. Man kann sicher sagen: Es gibt ein Leben nach dem Tod, nämlich das der Angehörigen. Diese sind es, die weiterleben dürfen und müssen, die vor der Aufgabe stehen, den Verlust anzunehmen und sich an das neue Leben anzupassen. Und sie geben Erfahrungen und Erinnerungen weiter: »Wisst Ihr noch, damals, als Opa gestorben ist ...!«

Wenn wir also davon ausgehen, dass 6% der Bevölkerung pro Jahr direkt oder indirekt durch einen Tod betroffen sind, ist zusätzlich zu bedenken, dass bei mindestens zwei Dritteln der Verstorbenen (s. u.) ihrem Tod eine palliative Phase von 6–12 Monaten vorausgeht, und dass ihr soziales Umfeld anschließend in aller Regel mindestens weitere 6–12 Monate benötigt, sich in der Trauer an die neue Situation anzupassen. Daraus lässt sich schließen, dass ca. 10% der Bevölkerung zu jedem gegebenen Zeitpunkt eine palliative Krankheitsphase, eine Sterbe- phase und/oder eine Trauerphase durchleben. Sie sehen: Sie sind also nicht alleine, es befinden sich vielmehr sehr viele Menschen gleichzeitig mit Ihnen in der gleichen Situation! Vielleicht tröstet das ein wenig?

Fakt: Zu jedem Zeitpunkt sind 10% der Bevölkerung durch eine palliative Krankheitsphase, eine Sterbesituation oder einer Trauerphase direkt oder indirekt betroffen. Sie sind also nicht allein!

Dass das Sterben zum Leben dazu gehört, lässt sich nicht nur wissenschaftlich er- und begründen, wie dies erst kürzlich, wie schon in der Einleitung dieses Buches erwähnt, eine internationale Kommission einer der wesentlichen medizinischen Fachzeitschriften im Rahmen eines umfangreichen, grundlegenden Papiers zum »Wert des Sterbens« in unserer Gesellschaft getan hat (Sallnow et al., 2022). Dass Sterben ein Teil unseres Lebens, unseres Alltags ist, lässt sich daran ablesen, dass es auf individueller Ebene – eben durch schwere Krankheiten – immer präsent war und ist. Auch durch Pandemie und Krieg, die unser Leben in Deutschland und Europa sichtbar beeinflussen, sind Sterben, Tod und

Trauer seit Anfang 2020 bzw. 2022 wieder als alltägliche Realitäten in den Mittelpunkt unserer Gesellschaft gerückt.

Wann sterben wir?

Sterben kommt immer ungelegen, egal wann. Nur äußerst selten habe ich erlebt, dass der Todeszeitpunkt als angemessen erlebt wurde. Entweder kommt der Tod »viel zu früh«, oder Menschen sehnen sich nach ihm, können aber noch nicht sterben. Es scheint, als könne man es uns nicht recht machen mit dem Sterbezeitpunkt. Was sagt die Statistik?

Das durchschnittliche Sterbealter in Deutschland liegt bei 79 Jahren und hat sich in den letzten 50 Jahren um rund 11 Jahre erhöht. Rund 37% der Verstorbenen sind über 85 Jahre alt, 63% sind entsprechend jünger. Die Lebenserwartung als männliches Baby betrug laut der Sterbetafel 2018/2020 78,6 Jahre, bei neugeborenen Mädchen 83,4 Jahre. Die Covid-19-Pandemie hat in einigen Bevölkerungsgruppen und Ländern (z. B. Hispanics in den USA) diese Lebenserwartung drastisch um 1,5 Jahre verringert, so viel wie zuletzt während des Zweiten Weltkriegs. Hat man in Deutschland derzeit ein Alter von 40 erreicht, darf man als Mann mit einer weiteren Lebenszeit von knapp 40 Jahren (39,7) und als Frau mit weiteren 44 Jahren (44,1) rechnen. Ist man 60, so erwarten einen durchschnittlich als Frau weitere 25,4 sowie als Mann 21,8 Jahre.

Also, trotz eines kleinen Einbruchs durch die Pandemie hat sich die Lebenserwartung in Deutschland in den letzten 50 Jahren sehr positiv entwickelt. Die Gründe hierfür sind vor allem bessere Ernährung, bessere Hygiene und weniger akute Todesfälle – rein medizinische Fortschritte geben für diese Entwicklung eher weniger den Ausschlag.

Woran sterben wir?

Die häufigste Erkrankung, welche als Todesursache angegeben wird, sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen, also z. B. Herzinfarkte und Herzschwäche (mehr als ein Drittel), gefolgt von Tumorerkrankungen (etwa ein Viertel) und Atemwegserkrankungen, meist die Chronisch Obstruk-

tive Lungenerkrankung COPD (knapp 10%). Psychiatrische Erkrankungen, vor allem die Demenz, folgen auf dem vierten Platz, und werden zukünftig als Todesursache weiter zunehmen.

Natürlich gibt es auch »plötzliche und unerwartete« Todesursachen, so z. B. Unfälle, vor allem in der Altersgruppe der 18- bis 19-Jährigen. Auch gibt es in Deutschland relativ konstant pro Jahr etwa 10.000 Selbsttötungen, das sind mehr Menschen, als durch Verkehrsunfälle, Drogen und HIV zusammen versterben. Durch die neue Gesetzeslage wird wohl zukünftig auch offiziell die »Beihilfe zur Selbsttötung« in der Todesstatistik auftauchen.

Wie wir an den Todesursachen sehen können – und dies hat vor einigen Jahren die große europaweite Studie EURELD bestätigt – sterben wir also zu mindestens zwei Dritteln mit oder an einer bekannten Erkrankung, also absehbar (van der Heide, 2003). Positiv formuliert gibt uns diese Tatsache eigentlich genug Zeit, um uns selbst und unsere Angehörigen vorzubereiten. Wenn wir sie nur zu nutzen wissen!

Fakt: Wir sterben nur relativ selten »plötzlich und unerwartet«, sondern meist mit oder an einer bekannten Grunderkrankung.

»Absehbar« bedeutet natürlich nun nicht, dass wir den exakten Todestag oder gar die Todesstunde vorhersehen können. Daher reagieren viele Ärzte auf die Frage, wann ich denn sterben werde, ausweichend mit: »Das kann ich Ihnen nicht sagen«. Das ist zwar korrekt, wenn man die Aussage auf den Todestag bezieht. Jedoch steigt in bestimmten Situationen die Sterbewahrscheinlichkeit so deutlich an, dass man Ihnen wenigstens Zeiträume wie Tage, Wochen, Monate oder Jahre angeben könnte. So mag der Todestag eines Menschen mit schwerer Herzschwäche »plötzlich« kommen, »unerwartet« wäre er aber nicht. Ebenso könnte jede akute Verschlechterung einer COPD (chronische Lungenerkrankung) die letzte sein. Man kann es nicht exakt vorhersehen. Wenn die Krankenhausaufenthalte jedoch immer öfter werden, in stets geringeren Zeitabständen, steigt die Sterbewahrscheinlichkeit immer mehr an. Der Tod kann auch hier zwar »plötzlich« eintreten, »unerwartet« aber nicht.

Kann ich mich auf meinen Tod vorbereiten?

Natürlich ist es nicht gesund, ständig an seinen Tod zu denken. Im Gegenteil, das wäre ein mögliches Zeichen einer Depression. Andererseits: Die Tatsache zu verdrängen, dass das eigene Leben auf dieser Erde endlich ist und durch den Tod beendet wird, wäre ebenfalls problematisch und letztlich ungesund. Tatsächlich haben viele Studien gezeigt, dass eine – dosierte – Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit die Lebensqualität steigern kann. Wer das eigene Sterben, den eigenen Tod nicht tabuisiert, fühlt sich in aller Regel sicherer, kompetenter, um mit einer unausweichlichen Zukunft zurechtzukommen. Dies spiegeln auch die Weltreligionen wider: So empfehlen bereits buddhistische Lehren eine Meditation, in der man sich als verstorben denkt, oder einige christliche Orden formalisieren das »memento mori« (Gedenke, dass Du sterben musst) einmal wöchentlich.

Tipp: Ständig an seinen eigenen Tod zu denken, kann ein Zeichen einer Depression sein; sich jedoch schon zu gesunden Zeiten zu informieren, ist die Voraussetzung für eine selbstbestimmte Gestaltung der eigenen letzten Lebensphase.

Auch für das eigene Umfeld kann es sehr hilfreich sein, sich gemeinsam mit dem Kranken auf die Zeit danach vorzubereiten. Einerseits unterstützt eine offene Kommunikation sehr die spätere Trauerverarbeitung. Andererseits sind auch ganz praktische Aspekte zu bedenken, nämlich die persönliche Lebensgestaltung in der Zeit nach dem Tod des Angehörigen zu planen. Hier geht es zumeist um die Finanzen, die Wohnsituation, die Versorgung von Kindern etc.

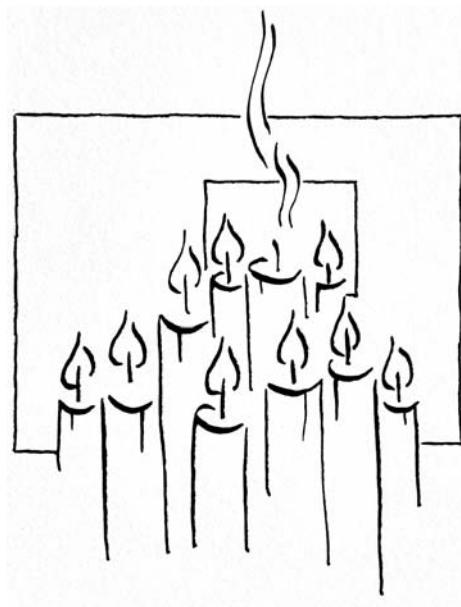
Zitat: »Ach, hätte man uns doch klarer und früher sagen können, dass er sterben wird. Dann hätten wir uns schon viel länger drauf vorbereiten können, dann hätten wir das Haus verkauft und uns verkleinert, bevor er stirbt. So kam alles zusammen – sein Tod und die massive Veränderung meines Lebens.«

Tipp: Die Diagnose einer unheilbaren in absehbarer Zeit zum Tode führenden Erkrankung zu erhalten ist kein persönliches Einzelschicksal, sondern im heutigen Leben sehr wahrscheinlich zu erwarten – stellen Sie sich daher rechtzeitig darauf ein.

Ist es für die Gesellschaft sogar gut, dass wir sterben?

Aus individueller Sicht wird jeder diese Frage selbstverständlich sofort verneinen. Natürlich fühlen wir uns persönlich betroffen und gekränkt, wenn wir herausfinden, dass wir bald sterben müssen.

Es gibt einen Gedanken, den ich Ihnen zum Nachdenken mitgeben möchte, den bereits der deutsche Physiker Max Planck (1858–1947) beobachtet hat: Wissenschaft entwickelt sich nicht dadurch, dass Wissenschaftler ihre Meinungen ändern, sondern dass neue Wissenschaftler mit neuen Ideen heranwachsen – sozusagen ein »Fortschritt durch Gräber« (Sallnow et al., 2022). Diesen Gedanken hat vor kurzem Elon Musk in einem Interview ganz allgemein auf jeden Fortschritt in der Gesellschaft bezogen. Auf die Frage »Ich bin überrascht, dass Dich ein Thema gar nicht so sehr zu faszinieren scheint: Langlebigkeit. Eine deutlich verlängerte Lebensspanne. Warum begeistert Dich das nicht? Bist Du persönlich nicht daran interessiert, länger zu leben?« antwortete der Pionier der E-Mobilität wie folgt: »Ich glaube nicht, dass wir versuchen sollten, die Menschen zu einem wirklich langen Leben zu bewegen. Das würde zur Erstickung der Gesellschaft führen. Denn die Wahrheit ist, dass die meisten Menschen ihre Meinung nicht ändern. Sie sterben einfach. Wenn sie also nicht sterben, bleiben wir auf den alten Ideen sitzen, und die Gesellschaft würde sich nicht weiterentwickeln.« (Welt am Sonntag, 27.03.2022).



Illustratorin: Martina Topp

Zweite Erkenntnis: Relevante Informationen zu bekommen, ist nicht einfach

»Wir müssen immer lernen, zuletzt auch noch sterben lernen.«

Marie von Ebner-Eschenbach

»Selbstbestimmt die letzte Lebensphase planen« – ein in unserer Gesellschaft weit verbreitetes Schlagwort für den Umgang mit schwerer Krankheit. Aber worauf basieren wir unsere Entscheidungen? Als Patientinnen und Patienten benötigen wir zunächst einmal gute, d. h. verlässliche und relevante Informationen als Ausgangspunkt. Leider ist es nicht ganz einfach, diese zu erhalten, und es bedarf ein wenig Umdenken und Nachdenken. Der Grund hierfür liegt einerseits in unserem menschlichen Denken, andererseits in der Medizinsprache.

Wie denken wir?

Machen Sie ein Experiment: Fragen Sie bei einem lockeren Spaziergang spontan Ihre Begleitung, was denn 17×34 sei. Die allermeisten von uns (sofern wir nicht Mathe-Genies sind) bleiben sofort stehen, um nachzudenken. Zahlen, rationales Denken, unsere Hirnrinde einschalten, das bedarf Energie, das ist anstrengend. Meist leben wir im Modus des »schnellen Denkens«, wie es Daniel Kahnemann nennt. Kahnemann ist Psychologe, der einzige bisher, der einen Nobelpreis (für Wirtschaftspsychologie) erhalten hat, und er erklärt, dass unser frühes (Über)Leben als menschliche Gattung in der Savanne Afrikas vom »schnellen Denken« abhing. Ein wahrgenommener Schatten (Löwe) konnte den sicheren Tod bedeuten, es kam darauf an, reflexhaft die Flucht zu ergreifen. Nachdenken und Zögern als Überlebensnachteil. Das Nachdenken, Nachrechnen, bedarf der Ruhe und Zeit und muss

speziell aktiviert werden. Kahnemanns Modell vom »schnellen« Denken, welches nur selten vom »langsam« Denken abgelöst wird, ist zwar lediglich ein psychologisches Modell. Und doch vermag es Vieles zu erklären. Insbesondere dann, wenn es um Risikoabschätzung und Wahrscheinlichkeiten geht. Das – so erklärt Kahnemann in seinem Buch – betrifft auch die sog. Experten, nicht nur in der Medizin, sondern ebenfalls in der Wirtschaft und darüber hinaus alle Lebensbereiche!

Fakt: Als Menschen neigen wir dazu, schnell zu denken und zu entscheiden. (Komplexere) Risiken gründlich ein- und abzuschätzen, meiden wir in der Regel, da dies uns ein »langameres«, tiefergehendes Denken abverlangt. Viele Risiken bleiben uns deshalb am Ende unverständlich.

Im Alltag signalisiert Ihnen Ihr schnelles Denken bei »Flugzeug« eventuell: »Oh, das kann ja abstürzen – wie gefährlich!« Ihr langsames Denken jedoch sagt Ihnen, dass die Autofahrt zum Flughafen deutlich lebensgefährlicher ist. Dieses Phänomen des (zu) schnellen Denkens kommt auch zum Tragen, wenn wir die Risiken ein- und damit überschätzen, die aktuell und prominent in den Medien präsent sind, so z. B. das Risiko, an Corona oder an einem Terroranschlag zu sterben. Andere Lebensrisiken, über die wir uns keine Sorgen machen, haben wir nur nicht auf dem Schirm, sind jedoch deutlich gefährlicher! Genauso in der Medizin: Sie hören »Krebs«, und Ihr schnelles Denken sagt: »Klar, Krebstherapie ist gut«. Sie hören »Tumorscreening«, und Ihr schnelles Denken sagt: »Klar, gut!« – Was aber sagt Ihr langsames Denken, wenn Sie es aktivieren? Um dieses einzuschalten und zu Antworten kommen zu lassen, müssen Sie stehenbleiben und nach Fakten suchen.

Wie wahrscheinlich ist es, bei einem positiven Screening-Ergebnis tatsächlich an Krebs erkrankt zu sein?

Stellen Sie sich als Frau vor, sie gingen zur Mammographie, also zum Screening für Brustkrebs. Dieser ist die häufigste Krebsform bei Frauen,

und ihn frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, ist selbstverständlich sehr sinnvoll. Nun ist es aber Gott sei Dank so, dass die überwiegende Mehrheit der Frauen, nämlich 990 von 1.000, tatsächlich keinen Brustkrebs entwickelt und damit also »nur« 10 von 1000 Frauen (= 1%) an Brustkrebs erkranken. Gleichzeitig ist zu berücksichtigen, dass die Screening-Methode – wie viele diagnostische Methoden auch – falsch positive und ebenso falsch negative Ergebnisse produziert. Das bedeutet, ein positives Testergebnis kann vorliegen, obwohl gar kein Tumor vorhanden ist (= falsch positiv, in 9% bei Mammographie), und andersherum kann ein negatives Testergebnis herauskommen, obwohl ein Tumor da ist (= falsch negativ, in 10% bei Mammographie). Diese falschen Testergebnisse fallen umso mehr ins Gewicht, je höher die Differenz zwischen den Wahrscheinlichkeiten ist, tatsächlich einen Tumor zu haben oder nicht. Und die ist wie gesagt glücklicherweise sehr hoch (10:990).

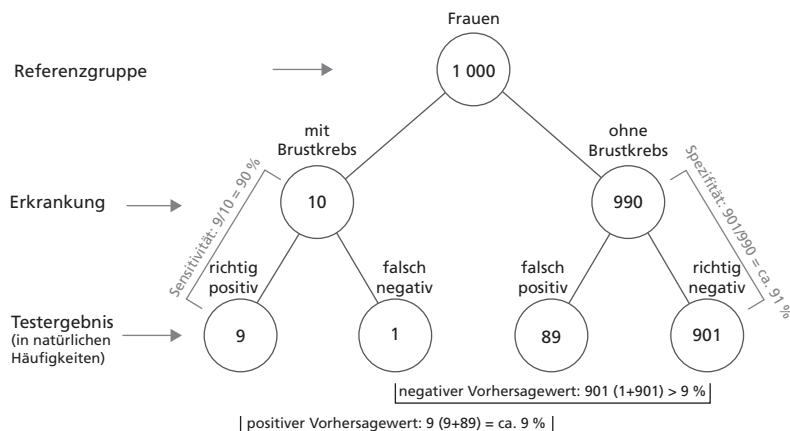


Abb. 1: Diagnostische Ergebnisunsicherheiten und Fehler am Beispiel des Brustkrebs-Screenings
 (aus: Schirren et al., Dtsch. Ärzteblatt 2019;116(38): A1642–1646, Harding Zentrum für Risikokompetenz, MPI für Bildungsforschung, Berlin; © 2022 Deutscher Ärzte-Verlag GmbH, Abdruck mit freundlicher Genehmigung)