

Ernst Engelke / Lea Reinhard /
Michael Reinhard

Sterben ungeschminkt

Ein Gespräch ohne Tabus
über Abschied, Tod und Trauer

HERDER 

FREIBURG · BASEL · WIEN



© Verlag Herder GmbH, Freiburg im Breisgau 2025
Alle Rechte vorbehalten
www.herder.de

Umschlaggestaltung: Finken & Bumiller, Stuttgart

Umschlagmotiv: © schankz / shutterstock

Satz: Barbara Herrmann, Freiburg

Herstellung: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany

ISBN Print 978-3-451-02428-3

ISBN E-Book (E-Pub) 978-3-451-84428-7

Inhalt

Vorgespräch	7
1 Warum das Lieblingswort von Sterbenskranken „Scheiße“ ist	13
2 „Ich komme aus dem Heulen nicht mehr raus“ – Sterbenskranke und ihr Alltag	31
3 Zwischen Hoffnung und Abschied: Begegnungen am Lebensende	47
4 „Manchmal wünsche ich mir, dass er bald stirbt.“	64
5 Delikater Trost: Wie eine Dose Wurst das Trauern lindern kann!	80
6 Premiumsterben in Deutschland: Der Traum vom guten Ende	97
7 Ärzte sind auch nur Menschen: Profis am Sterbebett	114
8 Glücksfeen oder Weißhexen: Das wahre Gesicht des Pflegealltags	132
9 Suizid als Lebensende? Die Antworten sind kontrovers	149
Nachgespräch	166
Literatur	172

Vorgespräch

In diesem Vorgespräch wird in das Buch eingeführt und die Gesprächsteilnehmer werden vorgestellt.

Lea: Über Sterben, Tod und Trauer gibt es schon reichlich Bücher. Jetzt auch noch dieses hier. Warum lohnt es sich aus deiner Sicht, Ernst, unser Buch zu lesen?

Ernst: Alle wissen, dass sie sterben werden. Wer aber ist schon bereit, sich persönlich damit zu befassen? Mit anderen offen darüber zu reden? Diese persönliche Ausgrenzung des ungeliebten Themas macht letztlich einsam. Unser Dreigenerationen-Gespräch soll den Mut fördern, mit anderen Menschen ganz persönlich über Sterben und Trauern zu sprechen; meiner Meinung nach ein entscheidender Schritt gegen die Einsamkeit, über die so viele Menschen klagen.

Lea: Die Einladung von meinem Vater zu diesem offenen Gespräch mit dir, Ernst, kam für mich mit meinen 34 Jahren als junge Frau und Mutter eher überraschend. Über Sterben und Trauern hatte ich noch nicht öffentlich gesprochen oder geschrieben. Doch als Journalistin bin ich neugierig geworden, und wir drei haben uns dann zu den Gesprächen getroffen und sie als Podcast veröffentlicht.

Michael: Wir haben uns kennengelernt und angefreundet, Ernst, als ich Chefredakteur der *Main Post* in Würzburg war. Damals haben wir gemeinsam Informationsveranstal-

tungen gegen den Pflegenotstand organisiert. Dabei habe ich deine persönlichen Erfahrungen und professionellen Kenntnisse aus mehr als 50 Jahren Engagement in der Hospiz- und Palliativbewegung schätzen gelernt. Gemeinsam haben wir dann die Idee für einen Podcast entwickelt. Daraus ist unser Dreigenerationen-Gespräch geworden. Wir haben uns darin einer Fülle von Themen zugewandt. Gesprochen haben wir beispielsweise über den Alltag von Sterbenskranken, deren oft von Metaphern geprägter Sprache, über den Traum vom guten Tod und die oft schwierige Realität sowie die herausfordernde Situation von Ärzten und Pflegekräften.

Lea: Das Feedback unserer Zuhörerinnen und Zuhörer zum Podcast *Sterben & Trauern* ist überwältigend. Mit einer so großen Resonanz hatten wir nicht gerechnet. Vielleicht liegt der Erfolg unter anderem auch darin, dass es sich bei *Sterben & Trauern* um einen eindringlichen und zugleich entlastenden Podcast handelt.

Michael: Ernst, du selbst bist in mehr als 50 Jahren deiner beruflichen Tätigkeit unglaublich vielen kranken Menschen begegnet und hast Sterbenskranke begleitet und unterstützt – sowohl im Alltag als auch wissenschaftlich. Außerdem trainierst du mit Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegekräften, wie Gespräche mit sterbenskranken Menschen gelingen können. Wie bist du dazu gekommen?

Ernst: Ich habe mir mein Studium als Krankenpfleger verdient. Angefangen habe ich 1962 in einer psychiatrischen Klinik. Gleich am ersten Tag musste ich einen sterbenden Patienten begleiten. Ich bin darauf nicht vorbereitet gewesen und auch nachher hat sich niemand um mich geküm-

mert. Dieses Erlebnis hat mich sehr geprägt. Drei Fragen aus diesem Erlebnis haben mich mein Leben lang begleitet. Die erste Frage: Was erleben Menschen, die sterbenskrank sind und sterben? Die zweite Frage: Wie kann man Menschen, die sterbenskrank sind und sterben, begleiten? Und die dritte Frage: Wie kann man Menschen begleiten, die Sterbenskranke begleiten?

Lea: Hast du darauf im Laufe der Jahre Antworten gefunden?

Ernst: Ja, und zwar durch die Begegnungen mit sterbenskranken und sterbenden Menschen sowie mit deren Angehörigen. Und natürlich auch durch den Austausch mit Pflegenden und Ärzten. Diese Antworten sind auch Gegenstand unserer Gespräche.

Michael: Du hast wie kaum ein anderer Erfahrung im Umgang mit Sterbenskranken. Schon in deiner Dissertation hast du dich mit dem Thema Sterben beschäftigt.

Ernst: Mich hat vor allem interessiert: Was erleben Menschen, die sterbenskrank sind? Wie verhalten sie sich? Welcher Trost kommt bei ihnen an? Ich habe 153 Gedächtnisprotokolle von 70 Klinikseelsorgern über ihre Sterbegespräche sozialwissenschaftlich ausgewertet. Sodann habe ich erforscht, was in den Texten und Gebeten der katholischen Kirche Sterbenskranken vermittelt wird. Die Ergebnisse beider Studien habe ich miteinander verglichen. Ich musste feststellen, dass die kirchlichen Texte das Erleben der Kranken ignorieren und es keine Verständigung gab. Und diese Erkenntnis hat mich dazu bewogen, mich weiterhin in dem Feld zu engagieren, sterbenskranken Menschen zu begleiten, aber auch darüber zu reflek-

tieren und zu forschen. Und so habe ich das bis heute gemacht.

Michael: Du giltst auch als Mitbegründer der Hospiz- und Palliativbewegung in Deutschland. Wie ist es dazu gekommen?

Ernst: Grundlage dafür war meine Dissertation, die als eine der grundlegenden Forschungen zum Erleben und Verhalten von Sterbenskranken angesehen wird. Zudem habe ich 1975 schon an einer Fernsehsendung im ZDF zum Thema mitgewirkt und 1976 einen Kongress dazu mitveranstaltet.

Lea: Du hast sogar mal einen Kindergarten geleitet. Auf den ersten Blick passt das nicht wirklich zu deiner Beschäftigung mit Sterbenskranken, oder?

Ernst: Ja, aber nur auf den ersten Blick. Ich hatte durch meine Tätigkeit mehrere Erschöpfungszustände. Dadurch kam ich auf die Idee, als Ausgleich im Kindergartenbereich tätig zu werden. Zumal wir selbst damals schon Kinder hatten. Über 25 Jahre habe ich in dem Ort, in dem ich lebe, als Vorsitzender des Trägervereins einen Kindergarten geleitet. Die Kinder waren ein sehr guter Ausgleich zu den Sterbenden.

Lea: Das kann ich mir vorstellen.

Ernst: Ich kann übrigens nur jedem empfehlen, der sehr stark und dauernd mit Sterbenskranken zu tun hat, sich einen Ausgleich dazu zu suchen!

Michael: Wer glaubt, jetzt schon alles über deine breitgefächerten beruflichen Aktivitäten zu wissen, der irrt. Du warst auch Professor für Soziale Arbeit.

Ernst: Ja, das war nach meiner Arbeit als Klinikseelsorger. Ich wollte gerne mit jungen Menschen über die sozialen Bedingungen des Lebens sprechen und ihnen vermitteln, wie man Menschen in Notsituationen, und zwar in sehr vielfältigen Notsituationen, unterstützen kann. Ich bin 27 Jahre lang Professor für Soziale Arbeit gewesen. Mit der Pensionierung habe ich wieder angefangen, mich verstärkt um die Begleitung von Menschen, die sterbenskrank sind, zu kümmern. Ich habe in der Palliativakademie und im Palliativzentrum des Juliusspitals in Würzburg mitgearbeitet und mittlerweile vier Palliativstationen und zwei Hospize mit aufgebaut, in mehreren Altenpflegeeinrichtungen Menschen begleitet und Teams supervidiert.

Lea: Und du bildest auch Pflegekräfte sowie Ärztinnen und Ärzte dahingehend aus, dass sie mit sterbenskranken und sterbenden Menschen noch besser kommunizieren können.

Ernst: Ja, dabei habe ich immer drei Ziele: Ich möchte entlasten, indem ich Wissen über das Leben und Verhalten von Sterbenskranken vermittle. Ich möchte die Kommunikationsfähigkeiten, die die Einzelnen haben, stärken und optimieren. Ich möchte weitergeben, dass es für die Begleitung sterbenskranker Menschen kein Richtig und kein Falsch gibt, sondern nur ein der Situation angemessenes Verhalten.

Michael: In diesem Sinn haben wir auch unsere Dreigenerationen-Gespräche zu Sterben, Abschied, Tod und Trauer geführt und sie in unserem Podcast „Sterben & Trauern“

veröffentlicht (zu finden unter: <https://open.spotify.com/show/0FeZQaDy7sbqKMewwB1n1y> und auch bei Google unter: „Sterben & Trauern“ Podcast).

Lea: Für dieses Buch haben wir diese Gespräche transkribiert und vertiefend überarbeitet und erweitert. Wir hoffen, auf diesem Weg noch mehr Menschen zu erreichen und zu unterstützen.

1 Warum das Lieblingswort von Sterbenskranken „Scheiße“ ist ...

In diesem Gespräch befassen wir uns mit den grundlegenden Aspekten des Sterbens und des Trauerns. Wir beleuchten, wie diese Themen in unserer Gesellschaft wahrgenommen werden und in welchem historischen und gesellschaftlichen Kontext Sterben und Trauern stattfinden.

Lea: Die meisten Menschen versuchen alles, was mit Sterben und Tod zu tun hat, zu verdrängen. Die Angst vor der eigenen Sterblichkeit ist einfach zu groß, als dass man daran auch noch erinnert werden wollte. Sterben und Tod gehören aber zu unserem Leben dazu, ob wir es wollen oder nicht. Ernst, wann hast du das letzte Mal übers Sterben nachgedacht?

Ernst: Ich habe erst kürzlich wieder einen ganzen Tag lang mit 24 Ärztinnen und Ärzten über die Begleitung von sterbenskranken Menschen gesprochen. Dabei habe ich mit ihnen darüber nachgedacht, welche Möglichkeiten es gibt, mit sterbenskranken Menschen angemessen zu kommunizieren. Grundlage dafür sind Begegnungen mit Sterbenskranken und Sterbenden und die Reflexion dieser Begegnungen sowie die einschlägige Fachliteratur.

Lea: Was genau ist denn der Unterschied zwischen sterbenskrank und sterbend?

Ernst: Sterbenskrank ist für mich jemand, der erfahren oder erkannt hat oder die Diagnose bekommen hat, eine Krank-

heit zu haben, die sein nahes Lebensende anzeigt, der also vom eigenen Tod in absehbarer Zeit bedroht sein könnte. Sterbend ist jemand, der sterbenskrank ist und sich in den letzten Stunden oder in den letzten zwei, drei Tagen seines Lebens befindet. Ob nun sterbenskrank oder sterbend, wir müssen uns dann immer mit einer gefährlichen Bedrohung unserer Existenz auseinandersetzen.

Lea: Die häufigsten Todesursachen in Deutschland sind Herz- und Kreislauf-Erkrankungen, gefolgt von Krebs. Es kann jeden von uns treffen, zu jeder Zeit, ganz plötzlich sterbenskrank zu werden oder zu sterben. Wie gehen die Menschen, erkrankte und gesunde, aus deiner Sicht mit diesem Wissen um?

Ernst: Erkrankte und gesunde Menschen unterscheiden sich im Umgang mit dem Sterben beträchtlich voneinander. Ich wähle eine Metapher, um den unterschiedlichen Umgang zu veranschaulichen: Ein Schachspieler und ein Damespieler spielen nach ihren je eigenen Regeln am selben Brett miteinander. Der Schachspieler hat einen König, eine Dame, zwei Türme, zwei Läufer, zwei Springer, acht Bauern und damit fast unendlich viele Möglichkeiten, sich zu bewegen. Der Damespieler dagegen hat als Spielsteine nur runde Scheiben, schwarz oder weiß, und kann seine Steine nur vorwärts ziehen, ist also enorm eingegrenzt, während der Schachspieler seine Figuren variabel bewegen kann. Das Zusammenspiel kann nicht gelingen.

In der Metapher: Die gesunden Menschen spielen Schach und die kranken Menschen Dame. Wenn beide nun miteinander je nach ihren eigenen Regeln spielen, bedeutet das, dass sie sich nicht verständigen können. Wenn sie sich verständigen möchten, müssen die Schachspieler,

also die gesunden Menschen, ihr Spiel an die Möglichkeiten der Damespieler und deren Spielregeln anpassen. Sonst gibt es keine Verständigung.

Michael: Das setzt aber voraus, dass man sich mit der Frage des Sterbens intensiver beschäftigt.

Ernst: Dem Sterben können wir im Alltag letztlich nicht ausweichen. Die Frage ist nur, wie sehr wir vom Sterben persönlich getroffen sind. Gesellschaftlich gesehen heißt das für mich: 80 Prozent der Deutschen schauen, dass sie nichts mit Sterben und Tod zu tun haben; sie machen einen großen Bogen um Sterbenskranke, Pflegebedürftige und Sterbende. 20 Prozent sind jedoch persönlich getroffen und können nicht ausweichen. Das sind Menschen, die selbst krank und pflegebedürftig sind, und auch Menschen, die um einen Verstorbenen trauern. Dazu zähle ich auch alle Menschen, die, ob als Angehörige, Professionelle oder Ehrenamtliche, sterbenskranke und pflegebedürftige Menschen begleiten und versorgen. Diese 20 Prozent sind täglich damit beschäftigt, oft für andere, die sich nicht kümmern, manchmal extrem häufig und intensiv, zum Beispiel auf Palliativstationen.

Lea: Du beschäftigst dich seit vielen Jahrzehnten mit dem Thema Sterben. Hat sich innerhalb dieses Zeitraums etwas auffallend verändert?

Ernst: Nein, nach meinem Empfinden nicht. Ich bin mittlerweile der Auffassung, dass transkulturell und transepochal das Phänomen dasselbe ist. Ich greife meine Metapher mit dem Schachspieler und dem Damespieler auf. Diese Metapher steht für den Umgang mit Sterben und Tod in allen

Kulturen und Epochen, freilich in vielfältigen örtlichen Variationen. Es gibt zwar andere Auffassungen, wie sie beispielsweise der französische Soziologe Philippe Ariès in seinem Buch über die „Geschichte des Todes“ (1982) aufgeschrieben hat. Seine Hauptthese: Von Homer bis Tolstoi ist im Abendland die Grundeinstellung der Menschen zum Sterben nahezu unverändert geblieben. Der Tod war ein vertrauter Begleiter, ein Bestandteil des Lebens, akzeptiert und häufig als eine letzte Lebensphase der Erfüllung empfunden. Nach meinen Forschungen stimmt das einfach nicht. Ariès hat sehr einseitig die Quellen angeschaut und nur Gesunde berücksichtigt und nicht die Sterbenskranken. Ich habe in meinen Publikationen viele Beispiele dafür angegeben, dass die Menschen auch früher Sterben und Tod nicht akzeptiert haben, wie Ariès behauptet. Da könnte ich wirklich seitenlang Beispiele bringen. Ariès wird völlig unkritisch zitiert. Aber er sagt wohl das, was die Menschen – die Schachspieler – gern hören möchten. Schließlich sind sich einfügende Patienten pflegeleichte Patienten.

Michael: Wenn ich dich richtig verstehe, beginnt die intensive Auseinandersetzung mit Sterben und Tod erst dann, wenn ich unmittelbar damit konfrontiert bin. Etwa durch Krankheit, einen Unfall oder durch einen Suizid im engeren Umfeld.

Ernst: Dem stimme ich zu. Die Auseinandersetzung beginnt mit der persönlichen Berührung und durch die persönliche Berührung.

Lea: Besonders schlimm stelle ich mir vor, wenn ein Elternteil oder ein anderes Familienmitglied stirbt.