

CAROLIN TILLMANN

NIEMAND SOLLTE VOR SEINEM TOD STERBEN

Ein Mutmachbuch für Schwerkranke
und ihre Angehörigen



BÜCHNER

NIEMAND SOLLTE VOR
SEINEM TOD STERBEN

CAROLIN TILLMANN

NIEMAND SOLLTE VOR SEINEM TOD STERBEN

Ein Mutmachbuch für Schwerkranke
und ihre Angehörigen



BÜCHNER-VERLAG

Wissenschaft und Kultur

ISBN (Print) 978-3-96317-127-7

ISBN (ePDF) 978-3-96317-643-2

Copyright © 2019 BÜCHNER-Verlag eG, Marburg

Bildnachweise Cover: margie | photocase.de

Bildnachweise Innenteil: Melanie Schol (Seiten 26/27, 48/49, 66, 108/109, 124);

Istockphoto | Fatcamera (Seiten 132/133)

Satz und Umschlaggestaltung: DeinSatz Marburg | tn

Das Werk, einschließlich all seiner Teile, ist urheberrechtlich durch den Verlag geschützt. Jede Verwertung ist ohne die Zustimmung des Verlags unzulässig. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie, detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.de> abrufbar.

www.buechner-verlag.de

Allen,

*die schwer krank sind,
die mehr als nur ihre Gesundheit verloren haben,
die etwas Verlorenes zurückbekommen möchten,
die etwas verstehen wollen,
die andere unterstützen können
und die, die denken, dass sie das Thema dieses Buches nicht betrifft.*

Sorge um die Resozialisierung der Sterbenden

Ein Geleitwort von Prof. Dr. Andreas Heller

Von Karl Valentin stammt der Satz, die Zukunft sei auch nicht mehr das, was sie einmal war. Auch das Sterben ist nicht mehr das, was es einmal war. Leben und Sterben haben sich verändert und zwar tiefgreifend. Die moderne Gesellschaft begegnet uns »Sterblichen« mit Imperativen:

Du musst dein Leben und dein Sterben selbst in die Hand nehmen!

Du musst selbst entscheiden wie du leben und sterben und bestattet werden willst!

Du bist autonom und musst selbstbestimmt leben bis zum Ende!

Du sollst als Patient über dich und dein Sterben verfügen (Stichwort: Patientenverfügung)!

Du sollst beizeiten planen, was du willst und nicht willst, bevor du es nicht mehr kannst (Stichwort: Vorsorgeplanung)!

Sterben heute ist ein hochgradig individueller Vorgang geworden. Die individualisierende Dynamik der Gesellschaft (Jede ist ihres Glückes Schmied!) wird natürlich auch im Sterben spürbar. Die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen wirft neue soziale Fragen auf.

Die Moderne hat sich bedingungslos dem Prinzip der Autonomie verpflichtet. Selbstbestimmung ist das Gebot der Stunde. Bis in die Höchstgerichtsurteile ist Autonomie leitend. Nichts darf getan werden gegen den (informierten) Konsens mit den Betroffenen. Das ist zweifelsfrei eine Errungenschaft. Der Respekt vor der Person, vor ihrer un-

antastbaren Würde ist ein Nein gegen jede Form paternalistischer oder maternalistischer Fremdbestimmung.

Kann diese Verteidigung der Selbstbestimmung nicht auch zu einer Haltung der Beziehungslosigkeit führen? In Europa scheint man immer mehr geneigt zu sein, einfach zu akzeptieren, achselzuckend hinzunehmen, wenn ein Mensch entscheidet, nicht mehr leben zu wollen: »Er wird schon seine Gründe haben.«

Das Leiden wird als unerträglich empfunden, man sieht keinen Sinn im Weiterleben und möchte den anderen nicht zur Last fallen, schon stellen wir Möglichkeiten bereit, das Sterben zu beschleunigen. Es ist eben nicht nötig, sich weiter als Last zu empfinden, Selbstentsorgung (durch Sterbefasten, durch assistierten Suizid, durch Euthanasie) erscheinen als Alternativen. Wer sich ein Leben mit Demenz nicht vorstellen kann – »kann man ja verstehen« –, kann sich »rechtzeitig« aus dem Leben machen.

Eine solidarisch-sorgende und empathische Gesellschaft (*caring community*) reagiert möglicherweise anders. Mitgefühl und Mitleidenschaft prägen sich in einem neuen Interesse aus. Inwieweit gibt es eine soziale Verantwortung für die Sterbenden, für die am Leben müde Gewordenen? Zwingt die Haltung der Sorge nicht dazu, in Beziehung zu bleiben, den Widerspruch anzumelden und für das verbundene Leben zu kämpfen? Und inwiefern haben auch Sterbende eine soziale Mitverantwortung? Inwiefern können und sollten Überlegungen zum selbstbestimmten Sterben sinnvollerweise auch die sozialen Folgen des Sterbens einbeziehen? Ist es ganz gleichgültig oder irrelevant, für meine Kinder, Familie, für Freunde und Nachbarn, wenn ich mich suizidiere und gewaltsam aus dem Leben scheidet? Kann ich die Frage, wie sie damit werden leben und umgehen können, gänzlich ignorieren?

Als Menschen sind wir fundamental soziale Lebewesen. Wir sind existenziell immer auf andere angewiesen und verwiesen. Die Antworten auf die Fragen, wer wir sind und sein können, können wir erst in Beziehung zu anderen und aus diesen Beziehungen heraus geben. Wir sind relationale Lebewesen und deshalb können wir unsere Autono-

mie in Relation zu anderen zur Geltung bringen. Oder anders: Die Beziehungen, das In-Beziehung-Sein zu anderen ermöglicht uns erst, im gedanklichen und gefühlsmäßigen Austausch zu sein und herauszufinden, was wir wollen, können, sollen. Autonomie und Verbundensein bilden keine Gegensätze, Autonomie ist eben relationale und soziale Autonomie.

Dieses Buch setzt mit seinen intensiven und bewegenden Geschichten und Reflexionen ein längst überfälliges deutliches Signal, es verändert die Perspektive und gängige Sehweise auf das Sterben. Sterben ist wesentlich auch ein sozialer Prozess:

Sterbende Menschen leben noch. Wir können mit ihnen in Kontakt treten. Wir können oft auch mit ihnen sprechen, verbal und nonverbal. Sterbende haben oft radikal andere Perspektiven. Nicht selten sind sie durch ihre Erkrankungen aus einer Wirklichkeit gestürzt worden und leben in anderen Wirklichkeiten als wir. Sie lehren uns, dass es verschiedene Wirklichkeiten des Lebens gibt, die zu verstehen, auf die hin Zugänge zu entwickeln ein Gebot der Mitmenschlichkeit ist. Das führt oft zu einer Relativierung der eigenen Perspektive und macht das Leben reicher.

Sterbende brauchen wie wir die Anteilnahme und Anteilgabe an der Sozialität des Lebens. Leben ist miteinander leben. Sterben ist miteinander leben bis zum Ende. Es geht um eine neue, sorgende Lebensweise, um eine Konvivialität, ein Miteinander, in dem alle und alles Platz haben, es geht um die Resozialisierung der Sterbenden in unsere Leben. Kraftvoll, leidenschaftlich und parteiisch tritt Carolin Tillmann dafür ein und eröffnet eine überfällige Debatte.

Prof. Dr. Andreas Heller

Lehrstuhl für Palliative Care und Organisationsethik an der Universität Graz;
Mitglied des wissenschaftlichen Beirats des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands, Berlin; Schirmherr der bundesweiten Hospizorganisation Omega.

Inhalt

Vorbemerkung	13
Einleitung	17
Kapitel 1: Warum Kranksein kein individuelles Problem ist	
Gesund oder krank: Länger leben und länger sterben	30
Gesundheitssystem: Hauptsache, der Euro rollt	33
Mediziner: Gemacht wird, was der Arzt sagt	40
Versicherungen: Zweiklassenmedizin	42
Pflegerkräfte: Notstand weit und breit	44
Kapitel 2: Sichtbare und unsichtbare Symptome	51
Unsichtbare Symptome: »Stell Dich nicht so an!«	51
Kranksein und nicht Krankscheinen	56
Sichtbare Symptome: »Das hatte ich auch schon!«	60
Wenn die Krankheit sichtbar wird	62
Kapitel 3: Auswirkungen chronischer Krankheit auf die Betroffenen	67
Leben mit der neuen Normalität	68
Schubladendenken	70
Leben in zwei Welten	74
Aus den Augen, aus dem Sinn	77
Nichts bleibt, wie es ist	80
Kranke Kindheit	83
Viel zu jung, um krank zu sein	86
Wer zuletzt lacht, lacht am besten	90
Pflegerkräfte unter Druck	92
Zusammenfassung: Was wir aus den Berichten der Betroffenen lernen können	96

Kapitel 4: Erfahrungen von Angehörigen	111
Partnerschaft: Kampf mit Bürokratie und Ärzten	111
Elternschaft: Krankheit und Schuld	116
Zusammenfassung: Was wir aus den Berichten der Angehörigen lernen können	119
Kapitel 5: Zwischen Gesundsein-Wollen und Gesundsein-Sollen	125
Kapitel 6: Tipps und praktische Hinweise	135
Alltag: Leben mit der neuen Normalität	136
Wünsche: Haben und erfüllen	138
Intimität: Let's talk about sex	139
Ansprechpersonen: Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung	140
Unsichtbare Symptome: Verheimlichen oder ansprechen	144
Schwerbehindertenausweis: Gut zu wissen	144
Diskriminierung: Nicht mit mir	149
Angehörige und Freunde: Unterstützen und sich selbst nicht vergessen	150
Kinder: Gegen Isolation und für Teilhabe	152
Psychische Diagnosen: Vorsicht Schubladendenken	153
Pflege: Gewusst wie	154
Checkliste: Vorbereitung auf die Pflegebegutachtung	158
Pflegerische Angehörige: Arbeitsfreistellung und Arbeitsverhinderung	159
Musterformular zur Anündigung der Pflegezeit	162
Musterformular zur Anündigung der Familienpflegezeit	163
Rechte und Leistungen: Kennen und wahrnehmen	164
Seltene Erkrankungen: Einzigartig und besonders	165
Die eigene Krankheit: Informieren geht über Studieren	167
Leben: Aber selbstbestimmt	168
Raum für eigene Gedanken	171
Literaturverzeichnis	174
Endnoten	185
Epilog	189

Vorbemerkung

Liebe Leserin und lieber Leser,
wenn Sie dieses Buch in die Hand nehmen, dann haben Sie vermutlich einen guten Grund, sich mit den Auswirkungen chronischer Krankheit zu beschäftigen. Entweder sind Sie selbst erkrankt oder es hat einen lieben Menschen in ihrem Umfeld getroffen. Auch kann es sein, dass Sie mit Krankheit bisher wenig Berührungspunkte hatten und sich aus Interesse mit dem Thema beschäftigen möchten. Vielleicht sind Sie auch in einem Gesundheitsberuf tätig und möchten mehr über das Erleben von kranken Menschen erfahren, um diesen noch mehr Verständnis entgegenzubringen und besser helfen zu können.

Das vorliegende Buch soll Ihnen, aus welcher Perspektive Sie es auch betrachten, Einblicke geben. Krankheit geht nicht nur mit Symptomen, medizinischen Diagnosen und Behandlungen einher. Krankheit trifft den Menschen in seiner Gesamtheit, als psychosoziales Wesen. Diesen psychosozialen Phänomenen, mit denen kranke Menschen¹ unweigerlich – und ab einem bestimmten Erkrankungsstadium in zunehmendem Maße – zu tun haben, widmet sich dieses Buch. Es macht klar, welch gravierende Folgen schwere Krankheit hat und warum Kranksein uns alle angeht.

Das deutsche Gesundheitssystem und der medizinische Fortschritt

¹ Im vorliegenden Buch bemühe ich mich um die Verwendung einer geschlechtergerechten Sprache, indem ich weitgehend auf geschlechtsneutrale Begriffe zurückgreife. Wenn dies in Einzelfällen nicht möglich ist oder zugunsten eines besseren Leseflusses bewusst auf die männliche Form zurückgegriffen wird, so sind dennoch zu allen Zeiten Menschen jeglicher Geschlechtszugehörigkeit und jeglichen Geschlechtsempfindens gemeint.

sind dabei ganz zentrale Aspekte, weshalb wir uns mit der Situation von kranken Menschen beschäftigen sollten. Es kann jeden treffen und das zu jeder Zeit. Glücklicherweise sind die, die die Chance haben, wieder zu gesunden.

Im vorliegenden Buch wird in vielen Facetten geschildert, was benannt werden muss: die zahlreichen Baustellen innerhalb unseres Gesundheitssystems, der Verlust von Freunden, Schwierigkeiten in der Partnerschaft oder gar das Ende der Arbeitsfähigkeit. Während manch einer an sich und seiner Umwelt zweifelt und die »Schuld« für krankheitsbedingte Probleme in Partnerschaft, Beruf, privatem Umfeld sowie im Umgang mit Ärzten und Behörden in erster Linie bei sich selbst sucht, dem wird dieses Buch aufzeigen, dass das Leben mit einer Krankheit zahlreiche Probleme mit sich bringt, die eben nicht in der Person des Kranken begründet sind; das macht hoffentlich Mut.

Dieses Buch erleichtert es Menschen, die krank sind und bisher die Ursache ihrer Misere bei sich selbst und Ihrer Erkrankung suchten, die Gesellschaft und deren Institutionen in den Blick zu nehmen. Es zeigt Wege auf, wie man als Kranker mit den vielfältigen medizinischen und nichtmedizinischen Folgeproblemen von Krankheit umgehen kann; es fordert diejenigen auf, die professionell mit Kranken arbeiten, und diejenigen, die gesund sind, sich gegen diese Missstände zu engagieren. Denn letztlich müssen wir uns nach der Lektüre fragen: Wollen wir so miteinander leben und umgehen? Möchten wir, dass irgendwann mit uns selbst so umgegangen wird?

In diesem Buch kommen zahlreiche schwerkranke Menschen und Angehörige von Betroffenen zu Wort und lassen uns an ihren Erfahrungen teilhaben. Auf meiner Suche nach Interviewpartnern für dieses Buch habe ich Flyer verteilt, einen Onlineaufruf gestartet, kranke Menschen persönlich angesprochen und meinen Aufruf an Freunde und Bekannte weitergeleitet. Entstanden sind Interviews mit Schwerkranken, die dieses Buch geprägt haben und uns tiefe Einblicke in deren Lebenssituation geben. Diese Menschen waren trotz eingeschränkter Kraftreserven und unterschiedlichster schwerwiegender Symptome bereit, mit mir zu sprechen. Ihnen gebührt mein besonderer Dank, denn sie haben

mir und Ihnen – liebe Leserschaft – das Wertvollste geschenkt, was sie besitzen: Ihre kostbare Lebenszeit!

Neben Erkenntnissen aus Wissenschaft und Forschung sind in dieses Buch auch eigene Erfahrungen eingeflossen, da ich zwischenzeitlich sehr schwer erkrankt war. Letztendlich war es jedoch der Austausch mit vielen kranken und schwerstkranken Menschen, der mir vor Augen hielt, wie wichtig das Thema ist und meine Motivation nie versiegen ließ. Die Idee zu diesem Buch ist somit langsam gewachsen und nahm durch die Gespräche mit vielen Betroffenen Gestalt an. Eine Patientin sagte einmal zu mir: »Es wird Zeit, uns endlich eine Stimme zu geben!«

Nachdem die Idee für dieses Buch geboren war, waren es Ina Beneke und Mareike Gill vom Büchner-Verlag, die dieses Projekt aus der Taufe gehoben haben. Zusammen mit Dr. Sabine Manke, die das Lektorat übernahm, bekam ich tatkräftige Unterstützung. Ihnen und dem gesamten Team des Büchner-Verlages gilt mein besonderer Dank.

Darüber hinaus war es mir eine große Freude, mit der Fotografin Melanie Schol von der Bilderstube zusammenzuarbeiten. Ihre spontane Bereitschaft, dieses Buch mit ihren ausdrucksstarken Fotos zu bebildern und darüber hinaus mit viel Einsatz zu unterstützen, gab dem Buchprojekt einen zusätzlichen Schub. Die vertrauensvolle, engagierte und überaus kompetente Zusammenarbeit mit Verlag und Fotografin hätte nicht besser sein können!

Besondere Unterstützung beim Schreiben dieses Buches erfuhr ich zudem durch Frank Graf, durch dessen Liebe, Wohlwollen und pfälzische Beharrlichkeit ich nie aus den Augen verlor, dass dieses Buch geschrieben werden muss. Weiterhin waren es Roland Stürmer, Heinz-Otto Keinecke, Susanne Göbel und die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., die mir mit Rat und Tat zur Seite standen; ihnen allen gilt mein herzlichster Dank.

Ihnen, liebe Leserinnen und Lesern, wünsche ich eine anregende Lektüre.

Dr. Carolin Tillmann, Marburg im Oktober 2018

Einleitung

Eine schwere chronische Krankheit hat Auswirkungen auf sämtliche Lebensbereiche. Es ist nicht allein die Krankheit und deren Behandlung, die den Kranken zu schaffen machen. Vielmehr ist es gang und gäbe, dass kranke Menschen hierzulande wegen ihrer Erkrankung mit zahlreichen Problemen konfrontiert werden. Dabei rede ich nicht nur von den körperlichen Symptomen, die – je nach Erkrankung – ganz unterschiedlich sein können und in der Regel mit strapaziösen Folgen einhergehen. Ich spreche davon, dass sich schwer erkrankte Menschen einem Gesundheitssystem anvertrauen, in welchem ihnen geholfen werden soll und vielfach auch kann, das aber zunehmend wie ein Wirtschaftsbetrieb funktioniert. Sie werden bei angeschlagenem Gesundheitszustand mit den Folgen der Zweiklassenmedizin, des Pflegenotstandes und der wirtschaftlichen Fehlanreize für Ärzte konfrontiert. Außerhalb des Gesundheitssystems hören die Schwierigkeiten, die sich aus dem Kranksein ergeben, nicht auf: Je nach Krankheitsstadium werden die Betroffenen ausgeschlossen, gemobbt und mit Vorurteilen konfrontiert. Viele erleben, wie sich der Freundeskreis drastisch reduziert und wie sie durch ihre Erkrankung in soziale und zwischenmenschliche Notlagen geraten. Oft bekommen sie vermittelt, dass ihre negativen Erfahrungen in erster Linie selbstverschuldet sind.

So, wie die meisten Krankheiten nicht selbstverschuldet sind, sondern wie ein Erdbeben über uns hereinbrechen, so sind auch die sozialen Probleme, die sich daraus ergeben, in aller Regel nicht selbstverschuldet. Vielmehr sind es die gesellschaftlichen Verhältnisse und Strukturen, welche stark zu der Misere kranker Menschen beitragen.

Immer wieder lesen wir in den Medien, dass einzelne Gruppen von Menschen ausgeschlossen und diskriminiert werden. Selten wird allerdings darüber berichtet, dass die Gruppe der Kranken ebenfalls auf unterschiedlichsten Ebenen ausgeschlossen wird. Können wir daraus schließen, dass chronisch kranke Menschen in Deutschland gesellschaftlich gut versorgt sind? Dass ihnen abgesehen von körperlichen Beschwerden, welche ausführlich in Gesundheitsmagazinen, Boulevardzeitschriften und dem Unterhaltungsprogramm ausgebreitet werden, eigentlich keine weiteren Steine in den Weg gelegt werden?

Gemeinsam mit all den Patientinnen und Patienten, die in diesem Buch zu Wort kommen, sage ich: Nein! Es sind nicht ausschließlich die Symptome, unter denen Kranke zu leiden haben; vielmehr sind es u. a. finanzielle Sorgen, ein schrumpfender Freundeskreis und Probleme am Arbeitsplatz. Es sollte uns aufhorchen lassen, dass Menschen, die gesundheitlich weniger Glück als andere haben und denen das Wichtigste genommen wurde – ihre Gesundheit –, in einer aufgeklärten, sozialstaatlich verfassten Gesellschaft diese Erfahrungen machen mussten und müssen.

Das geringste Problem stellen da noch Ablehnungsbescheide von Kostenträgern dar, die Kranke dazu zwingen, auch an dieser Stelle für ihre eigenen Rechte zu streiten. Immer wieder müssen sie entscheiden, auf welche weiterführenden Diagnostiken und welche Therapieoptionen sie sich einlassen möchten oder sollten. Manch jungen Menschen wird verwehrt, ein Kind zu adoptieren, weil eine »normale Lebenserwartung« ja nicht nachzuweisen sei, andere wissen nicht mehr, wie sie ihre Lieben gut versorgen können. Dies alles läuft scheinbar nebenbei, während die Betroffenen mit Ärzten und Therapeuten darum bemüht sind, ihre Symptome zu kontrollieren und um ihr eigenes Leben zu kämpfen. Dass diese Menschen in all dem Leid und all den Kämpfen, die sie ausfechten müssen, einen großen Erfahrungsschatz aufbauen, ist zu erahnen.

In diesem Buch berichten sie davon, geben konkrete Hinweise und lassen uns Anteil daran nehmen, was ihnen in all ihren Kämpfen half, wie und wo sie Unterstützung erfahren haben und was sie Leidensge-