

Daniel Stalder

Der schwierige Umgang mit dem Lebensende

Als ich am 8. Dezember 2009 kurz vor Mittag den Anruf der Wohngruppenleiterin entgegennahm, ahnte ich nichts Schlimmes. Die Nachricht, dass Martin¹ in den frühen Morgenstunden verstorben sei, traf mich als junger, unbeschwerter Zivi unerwartet hart. Zwar wusste ich genauso gut wie das gesamte Betreuungsteam, dass die Entwicklung seiner Muskeldystrophie bereits weit fortgeschritten war. Es überraschte also niemanden, dass Martins Muskelschwund zum Herzversagen führte. Schwer zu ertragen war es trotzdem für alle, seine Eltern, seinen Bruder, die Wohngruppe, ja für die ganze Institution. Was mir geblieben ist, sind die vielen kleinen Abschiedsrituale und Zeremonien. Sie halfen, die Trauer zu kanalisieren, und sie waren die ersten Schritte, um den Verlust eines geschätzten Menschen zu bewältigen.

Die Unausweichlichkeit von Martins Schicksal wurde mir erst nach seinem Tod vollends bewusst. Er konnte nicht von den Errungenschaften der Medizin profitieren; es gibt kein Mittel, das die Zerstörung seines Muskelgewebes hätte aufhalten können. Ob Martin Entscheidungen über sein Lebensende getroffen hat, weiss ich nicht. Ich habe keine Kenntnis darüber, ob er eine Behandlung abgebrochen hat, ob er Medikamente nahm, um Schmerzen und andere Symptome zu lindern, oder ob er eine Patientenverfügung hatte. Darüber gesprochen wurde jedenfalls nicht. Das schien Privatsache zu

sein. Der Zustand des Sterbenden wurde bemäntelt, ja tabuisiert. Was gerade im Fall von Martin eigenartig war, wussten doch alle, was ihm bevorstand.

Die Familie entschied sich, nur den engsten Familien- und Freundeskreis in den Umgang mit dem Tod zu involvieren. Diese Privatisierung des Todes war typisch für das 20. Jahrhundert – und ist es teilweise heute noch. Die Institution, in der Martin gestorben ist, wählte einen öffentlicheren Weg. Dies kann als Ausdruck eines Wandels betrachtet werden, der längst eingesetzt hat: Heute gibt es zum Beispiel eine Fülle an Ratgeberliteratur, die Palliativmedizin und -pflege sowie vielfältige, individuell ausgestaltete Abschieds- und Bestattungsrituale. Auch die Sterbehilfe stösst auf immer grössere Akzeptanz.

Der Tod respektive seine Planung ist zu einer wichtigen Aufgabe im Diesseits geworden. Wie und wann wir sterben, ist nicht mehr reiner Zufall, sondern oft das Resultat medizinischer und lebensverlängernder Massnahmen. Das zeigt sich auch in den Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigung. Es geht darum, ein gutes Sterben zu ermöglichen. Wie gelingt die Versorgung bei schwerer Krankheit? Wie stellen wir Selbstbestimmung am Lebensende sicher? Und was können wir tun, damit Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen auf ihre Art und Weise Verluste bewältigen und trauern können?

Ich hoffe, Sie finden in dieser Ausgabe wertvolle Anregungen.



*Daniel Stalder
Wissenschaftlicher
Mitarbeiter
SZH/CSPS
Speichergasse 6
3011 Bern
daniel.stalder@
szh.ch*

¹ Name von der Redaktion geändert.