

Martin W. Schnell  
Christian Schulz  
Herausgeber



# Dem Sterben begegnen

30 junge Menschen sprechen  
mit sterbenden Menschen  
und deren Angehörigen

HUBER



Schnell/Schulz (Hrsg.)  
Dem Sterben begegnen

Verlag Hans Huber  
Programmbereich Pflege

*Beirat Pflege*

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund

Jürgen Osterbrink, Salzburg

Doris Schaeffer, Bielefeld

Christine Sowinski, Köln

Franz Wagner, Berlin

*Beirat Palliative Care*

Markus Feuz, Flurlingen

Christoph Gerhard, Dinslaken

HUBER





Martin W. Schnell/Christian Schulz  
(Herausgeber)

# Dem Sterben begegnen

30 junge Menschen sprechen  
mit sterbenden Menschen und  
deren Angehörigen

Unter Mitarbeit von

- Christine Dunger
- Benjamin Philipp Paul
- Nora Maria Puls
- Janina Wildfeuer

Und folgenden Mitgliedern der Gruppe «30 junge Menschen»:

- Julia Altreuther
- Jane Bergmann
- Denise Bradl
- Mandana Feldmann
- Catherine Kroll
- Judith Mattern
- Indra Paas
- Nora Maria Puls
- Nils Ronge
- Jonas Roos
- Jan Schmitz
- Jule Serway
- Anne Strapatsas
- Katrin Vetten
- Stella Wagner
- Christine Wiedemann
- Dennis Wilke
- Cathrin Zschäbitz

Verlag Hans Huber

Univ.-Prof. Dr. Martin W. Schnell, M.A., Lehrstuhlinhaber für Sozialphilosophie und Ethik und Direktor des Instituts für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen, Universität Witten/Herdecke.  
Martin.Schnell@uni-wh.de

Dr. med. Christian Schulz, MSc, Oberarzt am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin, Universitätsklinikum, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Master of Science in Palliative Care, King's College, London, Doktoratsstudium in Existentieller Psychotherapie an der New School of Psychotherapy and Counseling, London.  
christian.schulz@med.uni-duesseldorf.de

Lektorat: Jürgen Georg, Detlef Kraut  
Herstellung: Daniel Berger  
Fotos: Sebastian Fießler  
Titelillustration: Claude Borer, Basel  
Satz: punktgenau GmbH, Bühl  
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten  
Printed in Germany

*Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek*

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



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen

Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

*Anregungen und Zuschriften bitte an:*

Verlag Hans Huber  
Lektorat: Pflege  
Länggass-Strasse 76  
CH-3000 Bern 9  
Tel: 0041 (0)31 300 45 00  
Fax: 0041 (0)31 300 45 93  
E-Mail: [verlag@hanshuber.com](mailto:verlag@hanshuber.com)  
Internet: <http://verlag.hanshuber.com>

1. Auflage 2015

© 2015 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

ISBN 3-978-456-85462-5

(E-Book-ISBN\_PDF 978-3-456-95462-2)

(E-Book-ISBN\_EPUB 978-3-456-75462-8)

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b> .....	7
<b>1. Gespräch mit einem sterbenden Menschen als öffentlicher Diskurs</b> Christian Schulz/Martin W. Schnell .....	15
1.1 Die persönliche Begegnung mit dem Sterben als öffentlicher Diskurs .....	15
<b>2. Gespräch mit einem sterbenden Menschen – zwei Jahre danach</b> .....	35
2.1 Meine Begegnung mit dem Sterben eines Anderen und der Endlichkeit meiner selbst – Erfahrungsberichte	
18 junger Menschen, die Sterbenden begegneten .....	35
2.1.1 Anne Strapatsas .....	37
2.1.2 Catherine Kroll .....	39
2.1.3 Cathrin Zschäbitz .....	43
2.1.4 Christine Wiedemann .....	47
2.1.5 Denise Bradl .....	50
2.1.6 Dennis Wilke .....	55
2.1.7 Indra Paas .....	61
2.1.8 Jan Schmitz .....	64
2.1.9 Jane Bergmann .....	68
2.1.10 Jonas Roos .....	72
2.1.11 Judith Mattern .....	78
2.1.12 Jule Serway .....	85
2.1.13 Julia Altreuther .....	89
2.1.14 Katrin Vetten .....	92
2.1.15 Mandana Feldmann .....	100
2.1.16 Nils Ronge .....	102
2.1.17 Nora Maria Puls .....	105
2.1.18 Stella Wagner .....	111

2.2 Das Wunder der Existenz und der Abschied vom Mitsein (Nora Maria Puls) .....	114
2.3 «Mein Leben ist endlich – was bedeutet das für mich?» (Christine Dunger) .....	139
<b>3. Palliative Care – Diversität am Lebensende</b>	
Martin W. Schnell, Christian Schulz .....	149
3.1 Das Konzept .....	149
3.2 Die sprechende Medizin und das Problem des Todes .....	150
3.3 Diversität am Lebensende .....	153
3.4 Abgrenzung der Diversität von Krankheit und Alter .....	157
3.5 Sterbebegleitung im Zeichen der Diversität .....	159
<b>4. Diversität am Lebensende – Erforschung des Phänomens</b>	
Christian Schulz/Martin W. Schnell/Benjamin Philipp Paul .....	165
4.1 Zusammenfassung der Pilotstudie .....	165
4.2 Ziel und Forschungsfrage der empirischen Testung .....	166
4.3 Studiendesign der Piloterhebung .....	167
4.4 Datenerhebung .....	168
4.5 Vorläufige Ergebnisse .....	173
4.6 Ausblick .....	179
<b>5. Philosophie und Kulturwissenschaft</b>	
Martin W. Schnell .....	183
5.1 Der philosophische Diskurs der Endlichkeit .....	183
5.2 Diskursive Performance: Zur textuellen Verarbeitung der Erfahrungen im Diskursprojekt «30 junge Menschen» (Janina Wildfeuer) .....	196
<b>Notizen</b> .....	217

## Vorwort

Das vorliegende Buch geht von Beschreibungen dessen aus, was geschieht, wenn junge Menschen im Alter zwischen 16 und 22 intensive Gespräche mit sterbenden Menschen führen. Es zeigt, ob und wie diese Gespräche die Einstellung zu Leben und Tod verändern können und wie ein Leben mit einem Bewusstsein über die Sterblichkeit möglich ist. Dieses Buch möchte die entsprechenden Beschreibungen in drei Hinsichten interpretieren, die mit folgenden Begriffen zu charakterisieren sind: Philosophie, Medizin, Kulturwissenschaft. Es geht dabei um folgende Fragen:

- Welchen existenzphilosophischen Sinn hat die Befassung mit der Endlichkeit des je eigenen Lebens für das Leben selbst?
- Was bedeutet das Bewusstsein der Endlichkeit innerhalb der Medizin, die es mit der Behandlung und Begleitung von Patienten am Lebensende zu tun hat, für Interaktion, Kommunikation und Umgang zwischen Patient und Arzt?
- Welchen Einfluss hat die mediale Vermittlung der Begegnung mit einem sterbenden Menschen auf die Bildung der Haltung zur Endlichkeit des Lebens? Was sind mögliche Konsequenzen im Hinblick auf eine öffentliche Befassung mit Tod und Sterben?

Im Jahre 1978 hat sich die katholische Kirche in Deutschland gegen die Einrichtung von Hospizen, wie sie etwa in England bereits verbreitet waren, ausgesprochen. «Sterbekliniken oder Sterbeheime», so die damalige Argumentation, wären inhuman, weil sie Schwerkranken «jede Hoffnung» nehmen und gar die «Euthanasie» fördern würden. Gemessen an dieser Stellungnahme und an der ihr innewohnenden gesellschaftlichen Haltung ist die Bedeutung von Tod und Sterben heutzutage offenbar deutlich anders.

Tod und Sterben sind heute keine Tabuthemen mehr. Sie sind öffentliche Themen und daher in aller Munde! Die Normalität im Umgang mit Tod und Sterben zeigt sich daran, dass es üblich ist, über sie zu sprechen. Dokumentationen oder fiktive Darstellungen möglicher Szenarien des To-



des finden sich auch außerhalb des Crime-Genres regelmäßig in den Medien. Diese Normalität situiert das Lebensende als Vorkommnis. Der Tod geschieht und wir sprechen darüber!

Diese Normalität eröffnet den Blick für das Faktum des Todes. Sie verdeckt aber zugleich einen inneren Sinn von Tod und Sterben. Demnach beansprucht der Tod jedes Dasein als einzelnes. In dem aus der Endlichkeit folgenden Sterben ist jeder unvertretbar. Alle Sterblichen kommen in die Situation, das eigene Sterben auf sich nehmen zu müssen.

Welchen Sinn hat die Tatsache, dass ein Mensch endlich ist und zwar auch dann, wenn er nicht mit einer lebenslimitierenden Krankheit oder aufgrund von Hochaltrigkeit gleichsam absehbaren Anzahl von Monaten oder Jahren vor Augen lebt? Zur Artikulation von Antworten auf diese und andere Fragen kann ein öffentlicher Diskurs beitragen, in welchem Probanden Anstöße zur Auseinandersetzung mit und Reflexion der eigentlichen Endlichkeit erhalten. Als Probanden für einen solchen Diskurs eignen sich junge Menschen, die nicht unter chronischen, nicht unter akut bedrohlichen Krankheiten leiden und die in der Regel jene Menschen sind, die altersbedingt nicht über ihren Tod nachdenken, jedoch sehr wohl über die Endlichkeit des Seins.

«Was ist YOLO?» war laut Google-Suchmaschine im Jahr 2014 eine der meist gestellten Suchanfragen im US-amerikanischen Raum; Twitter-Benutzer wissen mit Sicherheit was es bedeutet: «You Only Live Once» (engl.: «Du lebst nur einmal»). Die sozialen Realitäten junger Erwachsener sind heutzutage stark beeinflusst von digitalen und sozialen Medien. Dies hat aus psychologischer Sicht einen prägenden Einfluss auf das Selbstverständnis dieser jungen Menschen, deren Eigenidentität, soziale Verbundenheit, psychologisches Wohlbefinden und die Art und Weise, wie sie Sinn entstehen lassen, durch soziale Medien beeinflusst werden. Laut Topsy, einem Unternehmen zur Analyse von Kurznachrichtendiensten, beinhalteten circa 36.6 Millionen Tweets (Kurznachrichten) den Begriff YOLO seit seinem ersten vermehrten Auftreten im Jahr 2011. Häufig ging es im Zusammenhang mit YOLO um junge Menschen, die risikoreiche oder gefährliche Aktivitäten beschrieben oder eine Antwort auf moralische Bewertung von Sachverhalten gaben: «Hey, vergesst nicht ...YOLO! Du lebst nur einmal».

Für die meisten jungen Erwachsenen (aufkommendes Erwachsenenwerden 18–24 Jahre; junges Erwachsensein 25–34 Jahre) in den industrialisierten Ländern, ist diese Lebensphase geprägt von grundlegender Veränderung und Wichtigkeit. Während dieser Zeit erlangen junge Menschen den

Grad an Ausbildung und Qualifikation, der die Grundlage ihres zukünftigen Einkommens und ihres erwachsenen Schaffenswerkes legt. Es ist für viele auch die Zeit, in der verschiedene Möglichkeiten von Liebe, Arbeit und kultureller Weltsicht ausprobiert und wieder verworfen werden. Junges Erwachsensein ist auch die Phase erhöhter Bereitschaft zur Risikoaufnahme. Dabei werden eine ganze Reihe von existentiellen Bedürfnissen bedient, die über Nervenkitzel und Abenteuer hinausgehen: Identitätsentwicklung, Konstruktion von Werteprioritäten und soziale Statuseinordnung. In anderen Worten, Risikoverhalten spielt eine wesentliche Rolle im Übergang von Jugend zum Erwachsenwerden und beeinflusst die Entwicklung von Selbstsicherheit und Selbstwert. In dieser Lebensphase ist die Beschäftigung mit existentiellen Themen besonders intensiv: im Anlegen des eigenen Lebensentwurfes auf ein in die Zukunft gerichtetes Selbstbild mit allen dazugehörigen Entscheidungen sind Endlichkeit und Unumkehrbarkeit des Lebens unausweichliche Begleiter.

Als Anreiz, den eigenen Tod nicht nur symbolisch, sondern konkret zum Thema zu machen, fungiert nun in diesem Projekt ein Gespräch mit einem sterbenden Menschen auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz. Das Thema dieses Gespräches lautet: *dem Sterben begegnen*.

Im Rahmen des BMBF-Projektes «30 junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen» ist ein öffentlicher Diskurs in Gang gesetzt worden, der folgende Ereignisse umfasst:

1. Im Herbst 2011 sind in einer Kooperation zwischen dem «Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen» der Universität Witten/Herdecke und dem «Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin» des Universitätsklinikums an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf Vorbereitungen zum Start des öffentlichen Diskurses getroffen worden.
2. Im Januar 2012 veröffentlichten die Kooperationspartner auf der Seite [www.facebook.com/30jungeMenschen](http://www.facebook.com/30jungeMenschen) einen Aufruf: junge Menschen im Alter zwischen 16 und 22 Jahren sollten sich um ein (oder mehrere Gespräche) Gespräch mit einem sterbenden Menschen und dessen Angehörigen bewerben. Als Ziel der Gespräche, die im Hospiz und auf einer Palliativstation geführt werden sollten, wurde die existentielle Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des je eigenen Lebens benannt. Die Gespräche sollten aufgezeichnet werden und als Videoclips im Internet und als Dokumentarfilm im Kino öffentlich präsentiert werden. (Das Medienprojekt Wuppertal e.V. hat für das Projekt die filmischen Arbeiten durchgeführt.)

3. Aus den Bewerbungen wurden im Mai 2012 30 Kandidaten ausgewählt: zehn Schüler, zehn Auszubildende, zehn Studierende.
4. Am 24. Mai 2012 trafen aus ganz Deutschland 30 junge Menschen (zum Teil in der Begleitung ihrer Eltern) an der Universität in Witten ein, um sich kennen zu lernen.



Schnell/Schulz plus 30

5. Ein Höhepunkt dieses Auftakts war die Videobotschaft einer Patientin von der Palliativstation in Düsseldorf. Die Dame betonte, sich auf die Gespräche mit den jungen Menschen zu freuen. Sie wirkte dabei sehr einladend. Für viele der anwesenden jungen Menschen bedeutete das den ersten Kontakt – wenn auch per Video – mit einem sterbenden Menschen. «Die Frau sieht eigentlich ganz normal aus.» Es war wichtig, die Hemmschwelle zu den Gesprächen für die jungen Menschen durch die «Anwesenheit» der Patienten zu senken. Und – erstmals traten nun nicht mehr nur die jungen Menschen in unserem Projekt auf, sondern auch deren Partner: die sterbenden Menschen! Die Videobotschaft ist anzusehen unter: [www.30jungemenschen.de/Trailer](http://www.30jungemenschen.de/Trailer)
6. Vom 1.–3. Juni 2012 fand auf den Campus der Heinrich-Heine Universität in Düsseldorf ein dreiteiliger Workshop statt, der den jungen Menschen Wissen, Fertigkeiten und Haltung nahe gebracht hat. *Wissen*: Welche Fakten sollte ich als junger Mensch über Tod und Sterben in Deutschland im Jahre 2012 kennen? *Fertigkeiten*: Wie kann ich mit einem sterbenden Menschen ein Gespräch vor einer Kamera führen?

*Haltung:* Wie stehe ich als junger Mensch der Tatsache gegenüber, dass ich selbst eines Tages sterben werde? Jeder und jedem aus der Gruppe der jungen Menschen wurde für die kommende Zeit der Gespräche schließlich eine Psychologin als individuelle Kontaktperson zugeteilt.

«Während des Workshops habe ich euch alle ganz anders kennen gelernt. Normalerweise lernt man sich über ein oberflächliches Gespräch kennen. Hier haben wir zuerst Inneres und Ernstes übereinander erfahren. Was eure Hobbys sind, weiß ich gar nicht.» (Schüler, 17 Jahre). «Der Workshop war toll. Ich fühle mich nun gut vorbereitet auf ein Gespräch mit einem Sterbenden.» (Studentin, 20 Jahre)

7. Am Montag, den 11. Juni 2012 fand das erste Gespräch zwischen einem jungen Menschen, einem sterbenden Menschen und dessen Angehörigen statt! Der Drehschluss aller Filmaufnahmen, der der Videoclips und der zum Film, ereignete sich am Montag, dem 17. Dezember 2012, gegen 14.30 Uhr.

### *Eindrücke*

Auf der Palliativstation. – Der junge Mensch war gespannt, aber sehr ruhig. Es muss ein wunderbares Gespräch mit dem Patienten gewesen sein. Beide waren sehr berührt vom Gegenüber. Der Patient betonte, dass sich zwei Lebensgeschichten berührt hätten, es sei ein echtes Gespräch zwischen ihnen gewesen, was viel angesprochen hätte. Beide hatten Tränen ob dieser Begegnung in den Augen. Sie wollen wohl Telefonkontakt halten.

Auf der Palliativstation. – Ein junger Mensch ist bereit zum Gespräch, aber die Patientin ist noch verhindert. Der junge Mensch ist kurzzeitig irritiert. Er war auf den Moment des Eintretens in das Patientenzimmer vorbereitet. Und ... nein, jetzt noch nicht! Der junge Mensch geht nach draußen auf den Platz vor der Station, die im Erdgeschoss liegt. Draußen stehen Stühle und Tische. Auf den Tischen leere Marmeladengläser, die halb voll erstickter Zigarettenkippen sind. Neben den Tischen befinden sich in einigem Abstand voneinander zwei Betten. In ihnen liegen jeweils Patienten der Palliativstation. Sie schnappen dort frische Luft. An der Szenerie vorbei eilen Klinikangestellte in das nahe gelegene Lebertransplantationszentrum. Fast medicine dort, slow medicine hier!

Der junge Mensch bahnt sich einen Kreuzgang an den Tischen, Betten und umhergehenden Personen vorbei. Er geht mit leicht gesenktem Kopf und bewegt stumm die Lippen. Er will konzentriert bleiben. Wann ist die Patientin wohl zum Gespräch bereit?

Am Telefon. – «Guten Morgen.» «Guten Morgen, ich habe heute mein Gespräch und freu mich drauf. Zuerst konnte ich gestern nicht einschlafen, aber dann wurde mir klar, dass es ein gutes Gespräch werden wird.» «Das hört sich wunderbar an. Leider muss ich dir aber mitteilen, dass dein Gespräch heute nicht stattfinden kann. Die Patientin, die sich mit dir unterhalten wollte, ist heute Nacht verstorben.» «Oh, ...»

Per E-Mail. – «Lieber junger Mensch, ich möchte dich darüber informieren, dass der Patient, mit dem du in der vorletzten Woche gesprochen hast, heute verstorben ist, ohne Schmerzen und im Beisein seiner Frau.»

8. Die Gespräche, die 30 junge Menschen führten, sind als 5minütige Videoclips auf der Homepage [www.30jungemenschen.de](http://www.30jungemenschen.de) hinterlegt.
9. Die Videoclips sind zwischen Januar und Oktober 2013 auch als künstlerische Videoinstallation ausgestellt worden.
10. Der 90-minütige Kino-Dokumentarfilm «Berührungängste. Junge Menschen begegnen sterbenden Menschen» ([www.medienprojekt-wuppertal.de](http://www.medienprojekt-wuppertal.de)) wurde zwischen Februar 2013 und Juni 2014 in Deutschland vorgeführt.
11. Über das Diskursprojekt «30 junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen» ist seit dem Sommer 2012 immer wieder in Fernsehen, Radio und Presse berichtet worden.
12. Das Projekt hat mehrere Preise erhalten. Unter anderem von der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*.
13. Der Diskurs «30 junge Menschen ...» ist zum Gegenstand wissenschaftlicher Forschung im Rahmen von Institutsprojekten, aber auch in Promotionen geworden.
14. Am 12. Juli 2014 fand ein Fotoshooting mit dem Fotografen Sebastian Fießler statt. Die entsprechenden Fotos zeigen die jungen Menschen zwei Jahre nach ihren Gesprächen. Diese Fotos und die früheren Bewerbungsfotos der jungen Menschen um einen Platz im Projekt werden in Kapitel 2 nebeneinander abgedruckt. Sie zeugen von der Zeit endlicher Weisen, die inzwischen vergangen ist!  
Einen Tag nach dem Fotoshooting ist Deutschland zum vierten Mal Fußballweltmeister geworden.
15. Im Mittelpunkt des vorliegenden Buches stehen erstmals veröffentlichte Texte, die von jungen Teilnehmern des Diskursprojektes verfasst worden sind und inhaltlich darüber Auskunft geben, was es für sie selbst, ihre aktuelle Sicht auf ihr Leben und ihr Umfeld bedeutet, dass