

Johanna
Klug

LIEBE DEN ERSTEN TAG VOM REST DEINES LEBENS

Zehn Einsichten
STERBENDER,
die uns erfüllter
leben lassen

GRÄFE
UND
UNZER

EDITION

Inhalt

Das Leben ist kein Nullsummenspiel. Es schuldet einem nichts und die Dinge passieren, wie sie passieren. Manchmal gerecht, so dass alles einen Sinn ergibt, manchmal so ungerecht, dass man an allem zweifelt. Ich zog dem Schicksal die Maske vom Gesicht und fand darunter nur den Zufall.

Benedict Wells: Vom Ende der Einsamkeit

Vorwort	6
1 Johanna und der Tod	12
2 Marlen und die Angst vor dem Leben	34
3 Lukas und die Zukunft	54
4 Sarah und die Kinderdemenz	74
5 Johanna und die Ungleichheit des Lebens	96
6 Alexander und die Liebe	118
7 Opa Alfons und die Erinnerung	142
8 Eilyn und die Trauer	162
9 Marta, Inge und der Umgang mit dem Ende	184
10 Harald und das Leben im Sterben	204
Danksagung	227

5 | Johanna
und die Ungleichheit des Lebens



Johanna und die Ungleichheit des Lebens

Als ich aus dem Rettungswagen stieg, schlugen mir Rauchschwaden entgegen. Sie legten sich auf meine Kleidung, auf meine Haut, auf meine Wimpern, drangen in meine Nase, in meinen Hals. Ich musste husten und schloss für einen Moment die Augen. Mir wurde schwindelig. Meine Lunge zog sich zusammen. Ich hielt mich an der Außentür des Wagens fest, um nicht ohnmächtig zu werden und stützte meine rechte Hand in die Hüfte. „Immer dahin atmen, wo es gerade wehtut“, klangen mir die Worte meiner Mutter in den Ohren. Also konzentrierte ich mich auf meinen Brustbereich. Als ich wieder aufblickte, stand ein Junge, vielleicht drei Jahre alt, vor mir. Mit seinen großen braunen Augen beobachtete er mich aufmerksam. Er bewegte sich vorsichtig auf mich zu und dann wieder von mir weg. Jede Bewegung, die ich machte, doppelte er – fast so, als stünde ich vor meinem Spiegelbild. Der Junge trug eine Hose im Camouflage-Stil, darüber eine blaue Sweatshirt-Jacke. Die Kapuze hatte er sich über den Kopf gezogen. Darunter blitzte eine weiße Wollmütze mit einem Schleifen hervor. Über seiner kleinen Stirn zog sich eine wulstige Narbe, die ich aber erst bei genauerem Hinsehen bemerkte.

Mittlerweile hatte ich mich einigermaßen an den beißenden Rauch gewöhnt und stolperte über die unebenen grasbewachsenen Wege zu den anderen, die bereits vorgegangen waren. Die anderen, das waren Krankenpfleger*innen des Hospizes und

Waisenhauses in Südafrika, in dem ich seit ein paar Wochen mitarbeitete. Besonders die Arbeit in den Townships und Slums hatte es mir angetan. Ich durfte Kranke und Sterbende mitversorgen. Oft fuhren wir in die entlegensten Ecken des Landes, waren stundenlang unterwegs. Dann breitete sich die Schönheit dieses Landes vor mir aus und ich genoss es, mit diesem grenzenlosen Gefühl von Freiheit zu verschmelzen. Diese Euphorie hielt jedoch meist nur so lange an, bis wir unser Ziel erreichten und mein Freiheitsgedanke sich in der Armut, Krankheit und Erbarmungslosigkeit eines Menschenlebens verlor.

Der kleine Junge hatte sich mir inzwischen genähert und bedäugte interessiert meine Kamera, die ich um den Hals trug. Immer wieder deutete er auf den schwarzen Kasten und schaute mich fragend an. Ich lächelte, ging jedoch gleichzeitig weiter den Pfad entlang, auf der Suche nach den vertrauten Gesichtern meiner Kolleg*innen mit den strahlend weißen Arbeitsklamotten. Wir hatten auf einer leichten Erhöhung geparkt, sodass ich weit blicken konnte. Vor mir breitete sich ein weitläufiger Teppich aus Plastikmüll aus. In dem verzweifelten Versuch, dieses Chaos zumindest annähernd zu beseitigen, wurde an anderer Stelle ein Teil dieses Mülls verbrannt, was zu den besagten Rauchschwaden führte, die mir nun abwärts in die Nase stiegen. Jetzt konnte ich den giftigen Nebel nicht nur riechen, sondern auch schmecken. Ich spürte, wie er meine Kehle hinunterstieg und sich in mir ausbreitete. Meine Augen fingen an zu tränen. Ich drehte meinen Kopf und erblickte wieder den kleinen Jungen, der sich eine leere, zerdrückte Flasche genommen hatte und darauf herumkaute. Betreten schaute ich auf den Boden.

Ich entdeckte meine Kolleg*innen bei den Baracken, vor denen sich einige Frauen versammelt hatten, die dort wohnten. Fünf Familien lebten in einem der länglich gezogenen Bauten, die wirk-

ten, als könnten sie jederzeit einstürzen. Die Frauen diskutierten lautstark mit dem Ambulanz-Team. Dabei gestikulierten sie wild. Ich verstand kein Wort, aber die emotionalen Reaktionen der Frauen machten deutlich, dass es um etwas Wichtiges ging. Zusammen mit dem kleinen Jungen war ich auf einmal von ein paar Kinder umringt. Darunter ein kleines Mädchen, fast noch ein Baby, das unbeholfen auf ihren kleinen Beinchen umhertapste und sich ein paar Chips in den Mund steckte. Die anderen Kinder waren älter, aber noch nicht im Grundschulalter. Ich drückte den Auslöser meiner Kamera und fotografierte die gegenüberliegende Baracke. Die Kinder jubelten und hüpfen aufgeregt um mich herum. Verlegen blickte ich zu den wild gestikulierenden Frauen, die davon keine Notiz nahmen. Ich fotografierte weiter, umringt von der Kinderschar, die nicht mehr von mir abließ.

Anschließend setzte ich mich auf eine Steinstufe vor das Haus, die Kinder neben mich. Neugierig musterten sie mich, und auch ich beobachtete sie fasziniert. Das kleine Mädchen kam mir so nah, dass ich ihren Atem auf meiner Wange spüren konnte. Mit ihren großen, dunkelbraunen Augen schaute sie mich an. In ihrem Blick lag eine tiefe Ruhe und Weisheit.

„Willst du mitkommen, Johanna?“, fragte mich plötzlich Lindiwe, eine der Krankenschwestern in gebrochenem Englisch. Ich nickte und folgte ihr zu einer Haustür, um die die anderen Frauen bereits mit verschränkten Armen und sorgenvollen Blicken warteten. „Du solltest aber auf jeden Fall eine Maske tragen“, fuhr Lindiwe fort. „Zu deinem Schutz, aber auch zu dem der Patientin. Und na ja ... vor allem wegen des Geruchs“, sagte sie und reichte mir zusätzlich ein Paar Handschuhe.

Die Türe quietschte laut, als Lindiwe eintrat. Zu dritt standen wir in einem winzigen Raum, in dem sich die ganze Hitze Südaf-

rikas gebündelt zu haben schien. Ich quetschte mich in die hintere Ecke der Tür und hielt die Luft an. Durch das Fenster, das hauptsächlich aus angelaufenen Glasplatten und dünnem Holz bestand, drang nur wenig Licht hinein. Davor stand eine Kommode, auf der eine Schale mit einer angefaulten Orange lag. Betäubt von der fauligen Süße, flogen ein paar Fruchtfliegen umher. Bereits mit dem ersten Atemzug merkte ich, dass der Geruch fast unerträglich war. Jetzt waren es keine Rauchschwaden, die mich würgen ließen, es war der Gestank einer Mischung von Urin, fauligem Obst und Metall.

In der anderen Ecke des Zimmers saß an der Bettkante eine abgemagerte Frau. Ihre Beine hingen kraftlos herunter. Die Arme lagen in ihrem Schoß, als ob sie jemand Fremdes dort platziert hatte. Um ihren Kopf trug sie ein pinkes Tuch gewickelt, und die viel zu große Kleidung, die sie an ihrem Körper trug, schien eher für Kinder gemacht. Ihren Körper schien seine bloße Existenz schon anzustrengen. Sie schaute starr auf ihre Füße, unfähig, den Kopf zu heben, der im Vergleich zum Rest ihres Körpers überdimensional groß wirkte. Selbst ihr Gesicht war so stark abgemagert, dass sich die Knochen und Muskelstränge deutlich abzeichneten. Ihr Körper war der einer alten Frau.

„Sie ist 23“, flüsterte mir Lindiwe zu, bevor sie den Verbandskasten öffnete und Mullbinden herausholte. Ich schnappte kurz Luft, was ich allerdings sofort bereute.

Lindiwe sprach mit der jungen Frau und redete beruhigend auf sie ein. Behutsam griffen ihre Finger nach dem Saum ihres Shirts und zogen es nach oben. Auch im Sitzen zeichneten sich deutlich die Rippen ab und selbst die Hüftknochen bohrten sich hervor. Ihre Brüste waren nur noch leere Hautlappen. Doch noch viel beunruhigender war das klaffende Loch unterhalb ihres Bauchnabels, das mindestens genauso groß war wie ihr Nabel selbst.

Lindiwe zog sich ein paar Handschuhe über, nahm Mullbinden und Papiertücher aus einem Verbandskasten und legte sie neben sich. Dann kniete sie sich vor den Nabel der Frau, legte beide Zeigefinger um die offene Wunde und drückte sanft, aber bestimmt. Eiter quoll aus dem Loch, sammelte sich auf der Kleidung der Frau, lief über Lindiwes Handschuhe und in die Papiertücher, die schnell gereicht wurden.

Auf einmal wurde vor meinen Augen alles schwarz. In meinen Ohren nahm ich einen penetranten, hohen Piepston wahr. Und auch dieser süßliche Geruch, der mich von allen Seiten erdrückte, machte mir zu schaffen. Meine Beine zitterten und ich sah noch einmal den gelblichen, dickflüssigen Eiter aus dem sterbenden Körper dieser jungen Frau fließen. Mit einer hastigen Bewegung riss ich die Tür auf, drängte meine tauben Beine nach draußen und versuchte das immer lauter werdende Pfeifen in meinen Ohren zu ignorieren. Ich riss mir die Maske vom Gesicht und sog die Außenluft tief ein. Meine Lunge vibrierte und mein Herz klopfte laut in meiner Brust.

Einen Moment lang hatte ich vergessen, wo ich war. Alles in mir kämpfte dagegen an, in Ohnmacht zu fallen. Ich saß in der Sonne irgendwo in Südafrika und hatte erlebt, wie der letzte Rest Leben aus einem jungen Menschen herausfloss. Während ich meinen Kopf gegen eine kühle Backsteinmauer lehnte, fing ich unkontrolliert zu zittern an.

Auf dem Rückweg zum Hospiz erzählte mir Lindiwe, dass die junge Frau an HIV erkrankt war und es noch Hoffnung für sie gegeben hätte, wenn sie ihre Therapie nicht immer wieder unterbrochen hätte. „Irgendwann wirken die HIV-Medikamente nicht mehr, weil das Virus gegen alles immun ist“, erklärte sie mir. „In den entlegenen Ecken Afrikas glauben viele Menschen daran, dass diese Medikamente schwarze Magie sind. Aber die Tablet-

ten müssen täglich genommen werden“, sagte Lindiwe achselzuckend. „Nun ist es ihr Todesurteil.“

„Ist das nicht ein sinnloses Sterben?“, fragte ich sie und ließ meinen Blick wieder wandern. Oder war es vielleicht Erlösung statt Qual? Vor allem in Südafrika legt oftmals bereits die Geburt in ein bestimmtes Milieu fest, welches Leben ein Mensch führen wird. Ist es ein arroganter Gedanke zu glauben, dass diese Menschen in ein großes Nichts ohne Chancen auf eine glückliche Zukunft geboren werden? Denn wer definiert Glück, Zufriedenheit und wer den Wert eines Lebens? Das kann jede*r nur für sich selbst tun. Richtig ist, dass nicht jeder Mensch die gleichen Chancen hat. Vielleicht habe ich mich nie in einer vergleichbaren Situation befunden, aber in solchen Momenten kann ich da sein und das aushalten, was andere nicht können. Spätestens dann hat sich in mir etwas verändert und diesen Wandel trage ich weiter. Aber ist das genug? Wird es jemals genug sein?

Wut stieg in mir auf, schnell und laut. Und zwar nicht allein aufgrund des Einzelschicksals der Frau, sondern wegen der Lebenstragödie einer ganzen Welt. Jede*r Einzelne ist mehr ein Individuum, wir sind alle miteinander verbunden. Doch die Reichen profitieren von den Armen. Die Armen haben keine Lobby und sterben. Vielen ist das vielleicht egal. Aber so nah ich am Menschen bin, so nah am Leid, dem Schmerz und dem Sterben – so nah bin ich dann auch immer am Leben.

Ich schaute mich um. Hatte Lindiwe etwas gesagt? Doch sie startete selbst aus dem Fenster und kaute geräuschvoll auf ihrem Kaugummi herum. Das gleichmäßige Brummen des Rettungswagens besänftigte mich und der Nebel, der mich umgab, lichtete sich langsam. Doch die Erlebnisse schwirrten strukturlös in meinem Kopf herum. Auf einmal ein lautes Piepsen. Ich schreckte hoch. Diesmal war es kein Stressgeräusch in mei-

nem Ohr, sondern das große Metalltor des Care Centers, das zur Seite fuhr. Ein Mitarbeiter stand in einem kleinen Häuschen und winkte uns zu.

„Wohin gehst du, Johanna?“

Vor dem Eingang warteten ein paar Kinder des Waisenhauses, spielten mit Steinen oder saßen in der Sonne. Es war noch früher Mittag, das Essen wurde erst um 12 Uhr serviert. Ich kletterte aus dem Wagen, schulterte meinen Rucksack und ging schweigend an der Menge vorbei, hinein in das Haus, in dem sich das Hospiz, die Ambulanzstation und das Waisenhaus befand. Das erste Stockwerk bewohnten die Babys und Kinder. Dort befand sich auch der Gästetrakt, in dem ich untergebracht war.

„Wohin gehst du, Johanna?“, säuselte eine Stimme hinter mir. Ich grinste und wusste sofort, wer da hinter mir lief. Eine junge Frau, vom Gesicht her noch ein Kind, legte den Arm um mich und grinste mich süffisant an. Sindi war mit ihren 18 Jahren die Älteste im Waisenhaus, und gleichzeitig auch diejenige, die schon am längsten hier lebte. Es war ihr Zuhause. Ihre Familie waren die Menschen im Care Center.

Wir hatten eine eigenwillige Verbindung zueinander und „Wohin gehst du?“ wurde zu einer Floskel, die wir immer nutzten, wenn wir nicht wussten, was wir zueinander sagen sollten. Sindi war einen ganzen Kopf kleiner als ich, mit einem spitzbübischen Grinsen. In ihren Augen blitzte es immer, so als würde sie irgendetwas aushecken. Obwohl sie ihre Haare genauso kurz trug wie ich, waren ihre stoppelig, meine ganz weich. Oft strich sie mir über den Kopf und seufzte: „Ich liebe dein Haar.“

Frauen in Südafrika tragen ihre Haare oft millimeterkurz. Wegen der Hitze, aber auch aufgrund eines ästhetischen Anspruchs. Erst nach einer Weile verstand ich die Bedeutung hinter den teil-

weise täglich wechselnden Perücken der ehrenamtlichen Pflegekräfte. Sie waren Statussymbole. Sindi hatte keine Perücke, versuchte ihren Status aber über ihre beträchtliche Körperfülle und ihre ausgefallenen Klamotten zu spiegeln. Denn entgegen westlicher Schönheitsideale waren die Frauen hier sehr füllig und betonten ihre Kurven mit hautengen Kleidern. „Du dünnes Mädchen“, sagten die Frauen oft kopfschüttelnd zu mir. „Du musst mehr Fleisch essen!“ Denn das war in Südafrika fester Bestandteil des täglichen Menüs.

Die Gäste im Hospiz bekamen das gleiche Essen serviert wie die Mitarbeiter*innen des Care Centers und die Kinder im Waisenhaus. Oft gab es Reis mit Hühnchen oder Bohnen. Manchmal auch selbstgebackene Brote aus Maismehl. Zum Frühstück und am Nachmittag wurde Instant-Kaffee gereicht, dazu Porridge sowie Toast mit Erdnussbutter und Marmelade. Dreimal täglich versorgten wir die Gäste im Hospiz mit einer warmen Mahlzeit. In Deutschland musste alles immer schnell und effizient funktionieren, hier musste ich erst mal die südafrikanische Gemütlichkeit lernen. Die kranken und alten Menschen waren in Sechser-Zimmern untergebracht, Männer und Frauen streng getrennt. Im hinteren Teil des Flurs waren zwei Einzelzimmer. Dorthin wurden die Menschen zum Sterben hingebracht. Es waren dunkle Zimmer, ohne Fenster, und jedes Mal, wenn ich dort sauber machte, bekam ich Gänsehaut.

„Weißt du, mein Schätzchen“, sagte eine alte Frau namens Thabisa zu mir, die schon ein paar Wochen im Hospiz war, „so gut wie hier ging es mir noch nie in meinem Leben. Ich möchte hier sterben. So ein schöner Ort.“ Ich saß oft mit Thabisa zusammen und unterhielt mich mit ihr. Ihr Bett stand direkt am Fenster, was den Blick auf die Terrasse freigab. Oft wehten die weißen Vorhänge leicht im Wind und trugen die Stimmen der Kinder

zu uns heran. Thabisa war eine alte Dame von 70 Jahren. Ihr Bein musste amputiert werden. Krebs. Laufen konnte sie schon lange nicht mehr. Aber sie wollte es auch nicht. Thabisas Gesicht wirkte faltig wie das einer Schildkröte, aber aus ihren kleinen Augen strahlte das Leben. Manchmal fing sie an, ihre grauen Locken mit einem rosa Plastikkamm zu entwirren, gab aber schnell wieder auf. „Es ist aussichtslos“, seufzte sie und lachte über die Doppeldeutigkeit ihres Satzes.

Eine junge Pflegerin gesellte sich auf einmal zu uns und schaute mich fragend an: „Johanna könntest du mir helfen?“ Ich nickte und folgte ihren schlurfenden Schritten in den Raum, in dem neben Waschtensilien auch die Packungen mit den Windeln lagerten. Wir rüsteten uns mit diesen Dingen aus, packten zusätzlich noch Feuchttücher ein und gingen den gleichen Weg wieder zurück. „Hier“, sagte die Schwester und deutete zu einem Bett, in dem nur der Kopf einer Frau aus den weißen Bettlaken hervorblitzte.

Die Dame lächelte uns verwundert und gleichzeitig liebevoll an. Ihre Augäpfel hatten eine milchig-braune Farbe angenommen, waren schon lange nicht mehr strahlend weiß. Auf ihrem kahl rasierten Kopf trug sie eine gestrickte Häkelmütze, auf der Bettdecke in der Höhe ihres Brustkorbs lag ein Rosenkranz. Die Hände im ständigen Gebet darunter. Die Haut der Frau war vor allem im Wangenbereich stark eingefallen. Ihr Gesicht wirkte so schmal. Als die Schwester das Laken zurückschlug, widersprach ihr Körper allerdings meinem ersten Eindruck. Ich hatte mir eine fragile Person vorgestellt, doch vor mir lag eine richtige *Big Mama*, die beinahe das ganze Bett ausfüllte.

Die Schwester zog das Nachthemd über den Bauch, löste die Klebestreifen und öffnete die Windel. Ihre Handgriffe waren geübt, meine Hände flogen unkontrolliert umher. „Hier“, sagte sie

erneut und reichte mir die Feuchttücher. Ich dachte daran, wie normal es war, Babys die Windeln zu wechseln, und wie seltsam es doch war, dass sich bei inkontinenten Erwachsenen ein Schamgefühl in mir ausbreitete. Es fühlte sich an wie ein Eingriff in die Intimsphäre der Frau, und doch war es gleichzeitig die notwendige Hilfe für sie, die sich selbst nicht mehr pflegen konnte. Als ich die Klebestreifen der frischen Windel wieder schloss und das Nachthemd herunterzog, lächelte mir die alte Dame dankbar zu und schlief sofort ein.

Am Abend unterhielt ich mich mit Sylvie über den Tag im Hospiz. Sie war die andere Ehrenamtliche, die für vier Wochen mitarbeiten würde. Ich blieb zwei Monate länger. Heute war sie in den Townships unterwegs gewesen. Wir wechselten uns mit Hospizarbeit und Ambulanz immer ab. Ich hatte Windeln gewechselt, Fußnägel geschnitten und Essen verteilt, während vor Sylvies Augen jemand gestorben war. „Johanna, dieser ältere Mann ist genau in dem Moment gestorben, als wir seinen Puls messen wollten“, schrie sie mir fast entgegen, wirkte aber den Umständen entsprechend noch sehr gefasst. „Einfach so“, und zuckte dabei die Schultern. „Seine Frau hat fürchterlich geschrien und geweint, und dann kamen die Nachbarn ins Zimmer.“

Sylvie hatte große grüne Avocados mitgebracht, die wir verpeisten. „Wie ging es weiter?“, fragte ich und ließ etwas Salz auf meine Avocado-Hälfte rieseln. „Ich glaube, Lindiwe hat jemanden von einem Beerdigungsinstitut angerufen, der den Verstorbenen dann abgeholt hat. Ich habe noch nie einen Leichnam gesehen und dann passiert es einfach so.“ Ich nickte, während Sylvie immer noch fassungslos den Kopf schüttelte. „Ja, einfach so, mitten im Leben“, sagte ich. Schweigend löffelten wir unsere Avocados aus und waren für den Moment froh, mit all unseren Eindrücken und Erlebnissen nicht allein zu sein.

*ERST DAS BEWUSSTSEIN DER
STERBLICHKEIT MACHT UNS KLAR,
WIE WERTVOLL DAS LEBEN IST.*

Der Tod ist ein Thema, das viele Menschen möglichst weit von sich wegschieben wollen – und doch werden wir alle früher oder später damit konfrontiert.

Die junge Trauer- und Sterbebegleiterin Johanna Klug hat während ihrer Arbeit auf der Palliativstation Menschen getroffen, die ganz unmittelbar mit ihrer eigenen Endlichkeit umgehen müssen. Ihre Geschichten sind anrührend und regen zum Nachdenken an – und sie offenbaren Einsichten über das Leben, die nur im Angesicht des Todes entstehen können: Was ist wirklich wichtig? Was bereuen die Sterbenden? Wie geht man am besten mit Trauer um? In den eindrücklichen Geschichten zeigt Johanna Klug nicht nur, dass der Tod eine elementare menschliche Erfahrung ist, sondern sie verändert auch unseren Blick auf das Leben.

**»Johanna Klug will das Thema Sterben
aus der Tabu-Ecke holen.«**

Frankfurter Allgemeine Zeitung



PEFC-Zertifiziert
Dieses Buch
stammt aus nach-
haltig bewirtschaf-
teten Wäldern
und kontrollierten
Quellen.
www.pefc.de

WG 933 Sachbücher
ISBN 978-3-8338-8055-1



9 783833 880551

€ 17,99 | D |