

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Gesundheitsakademie

„Fachweiterbildung Onkologie mit Zusatzqualifikation Palliative Care“

Sterben und Tod in der Gesellschaft

**„Wie lassen sich das Sterben und der Tod besser in das
Leben integrieren?“**

Facharbeit

10. Weiterbildungslehrgang 2014 – 2016

Lehrgangsleitung:

Christiane Nickel

Susanne Ramminger

Vorgelegt von:

Antonia Hauffe

Ulrike Schulze

Christin Prautzsch

Berlin, 16. 04. 2016

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Daten und Fakten.....	2
1.2	Methodik	2
2	Begriffserklärung	4
2.1	Sterben	4
2.2	Tod.....	5
2.3	Sterbephasen.....	7
2.3.1	Phase 1: Isolierung/Nicht wahrhaben wollen	7
2.3.2	Phase 2: Zorn.....	7
2.3.3	Phase 3: Verhandeln.....	8
2.3.4	Phase 4: Depressive Phase	8
2.3.5	Phase 5: Akzeptanz	8
3	Im Wandel der Entwicklung	9
3.1	Besonderheit Deutsche Kriegs-und Nachkriegsgeneration.....	11
4	Der Glaube an die Zeit nach dem Tod.....	11
5	Rituale.....	14
6	Tabuthema in der Gesellschaft.....	15
6.1	Todesangst	18
7	Umgang von Kindern mit Sterben und Tod.....	21
7.1	Sterbeverständnis von Kindern.....	22
7.2	Die Ängste der Eltern	25
8	Patientenverfügung	27
8.1	Was ist eine Patientenverfügung?.....	27
8.2	Was ist in einer Patientenverfügung geregelt?	28
8.3	Wichtigkeit in der Gesellschaft	29
8.4	Patientenverfügung in der Pädiatrie	31
9	Wünsche für die Zukunft.....	31
10	Unser Fazit.....	33

1 Einleitung

Der französische Historiker Philippe Aries, der sich mit der Geschichte der Kindheit und des Todes beschäftigte, schrieb:

„[...] im 20. Jahrhundert hat der Tod den Platz des Geschlechtlichen als grundsätzlich Verbotenem angenommen. Früher erzählte man den Kindern, dass sie unter Kohlköpfen zur Welt kämen, aber sie erlebten die Situation des großen Abschiednehmens, am Sterbebett. Heutzutage werden die Kinder von frühester Kindheit an in die physiologischen Abläufe des Liebeslebens und der Geburt eingeführt, aber wenn sie ihren Großvater nicht mehr sehen und fragen, warum er nicht mehr da sei, [...] [sagt man], er ruhe in einem schönen Garten aus, in dem das Geißblatt wachse. Heute sind es nicht mehr die Kinder, die zwischen Kohlköpfen zur Welt kommen, sondern es sind die Toten, die zwischen Blumen verschwinden.“ (Aries, 1988, S.334)

Wir werden geboren und wissen nur aus Erzählungen, wie es gewesen ist. Und auch das Ende unseres Lebens ist schon vorgegeben und doch weiß niemand wie es wird. Während es früher das Normalste der Welt war, im Beisein der Familie zuhause zu sterben, weiß man heute gar nicht mehr, wie und vor allem wo man eigentlich sterben soll oder möchte. Wir beschäftigen uns unbewusst ständig mit dem Sterben anderer, vor allem durch die täglichen Meldungen über die Medien. Jedoch mit dem eigenen Sterben und Tod setzen wir uns nicht auseinander. Wir fragen uns, ob und warum das Thema Sterben und Tod heute einen nur noch so geringen Platz in unserer Gesellschaft einnimmt. „Während in Deutschland 1910 nur 10 % im Krankenhaus starben, waren es in der Bundesrepublik 1966 bereits 57%, und 1984 verbrachten 80% ihre letzten Tage in Kliniken und weitere 15 % in Altenheimen“ (Stadler, 1991, S15). Es gestaltet sich heutzutage natürlich viel einfacher, das Sterben auszugrenzen, allein deshalb, weil uns viel mehr professionelle Sterbeorte zur Verfügung stehen als damals. Wir wollen wissen, wie präsent dabei die Angst ist und ob die Menschen das Sterben und den Tod als Tabuthema sehen.

Aufgrund unserer eigenen Erfahrungen aus dem Klinikalltag erleben wir Sterbesituationen häufig und sehen dabei, wie groß die Unsicherheiten und Ängste bei den Patienten und vor allem bei den Angehörigen sind. Aufgreifen wollen wir außerdem, welche Ängste vor rechtlichen Konsequenzen herrschen und wie man diesen entgegenwirken kann. Oft erleben wir, dass die Wünsche der Patienten nur selten umgesetzt werden und dass die Vorstellungen aller Beteiligten weit auseinandergehen. Wir wünschen uns daher, dass die Themen Sterben und Tod wieder eine Stimme in der Gesellschaft bekommen und dass letzte Wünsche wieder gelebt werden können.

Und gerade deshalb möchten wir dieses Thema aufgreifen, vertiefen und erhoffen uns, dem Thema in Zukunft etwas mehr Leichtigkeit geben zu können.

Wir beschäftigen uns in unserer Facharbeit mit der Frage „Wie lassen sich das Sterben und der Tod besser in das Leben integrieren?“

1.1 Daten und Fakten

Wir möchten hiermit darstellen, warum das Thema Sterben und Tod eine so wichtige Rolle für uns einnimmt.

Jährlich erkranken etwa 500.000 erwachsene Menschen in Deutschland neu an Krebs, rund 224.000 Menschen sterben im Jahr daran. Damit bleibt Krebs nach den Herz-Kreislaufkrankungen die zweithäufigste Todesursache. (Robert Koch Institut, S.18, 2013)

Etwa 1.800 Kinder erkranken in Deutschland jährlich bis zu ihrem 15. Lebensjahr an Krebs. Ihre Überlebenschancen haben sich in den letzten 30 Jahren deutlich verbessert. Aber auch wenn betroffene Eltern heute mit viel Hoffnung in die Zukunft sehen können, bleibt die Tumorerkrankung eines Kindes eine extreme Belastung für die ganze Familie. Heute überleben in Deutschland 80 Prozent aller krebskranken Kinder und Jugendlichen. (Robert Koch Institut, S. 129, 2013)

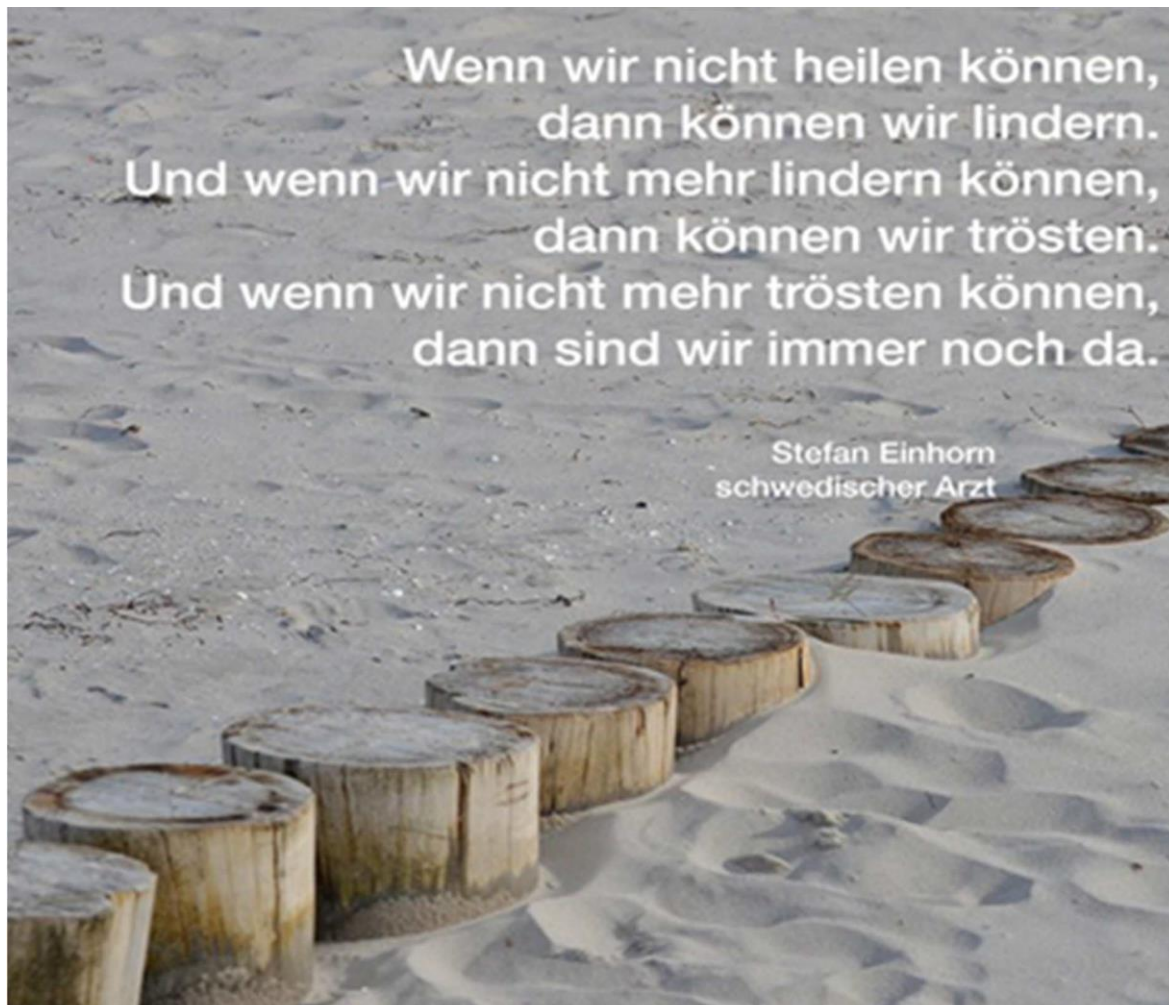
2015 starben in Deutschland ca. 400 Kinder an einer onkologischen Erkrankung entweder zu Hause, in einer Klinik oder in einem Hospiz. (Kinderkrebsregister, 2015)

Viele dieser totkranken Menschen sind am Ende ihres Lebens schlecht versorgt, oft auch deshalb, weil niemand des Behandlungsteams oder der Angehörigen, die Wünsche der Patienten kennt und sie damit umsetzt. Wir möchten, dass sich die Versorgung am Lebensende verbessert und Wünsche der Patienten umgesetzt werden.

1.2 Methodik

Diese Projektarbeit basiert auf eigenen Literaturrecherchen und unseren Erfahrungen. Hierzu nutzten wir geeignete Seiten aus dem Internet und Bücher aus der Bibliothek der Charité. Das große Angebot der Literatur zu diesem Thema überraschte uns, da wir wie zuvor erwähnt von einer Tabuisierung von Sterben und Tod ausgingen. Für unsere Arbeit half es uns jedoch, unsere eigenen Meinungen, sowie die Auswertung der Fragen, miteinander zu vergleichen. Um das Denken unserer Mitmenschen besser nachvollziehen zu können, teilten wir einen eigen erstellten Fragebogen aus, den wir in unserer Arbeit mit einbezogen haben. Den Fragebogen teilten wir an drei verschiedenen Altersgruppen (unter 18 Jahren, 20-40 Jahre, über 40 Jahre) aus und achteten darauf, ein Gleichgewicht zwischen männlichen und weiblichen Teilnehmern zu behalten. Insgesamt gaben wir im Bekannten- und Verwandtenkreis 25 Fragebögen aus, von denen wir am Ende für jede Altersgruppe fünf zur Auswertung verwendeten. Bei der Auswertung der Antworten fiel uns auf, dass es einen

deutlichen Unterschied zwischen den Geschlechtern gab. Die befragten Frauen antworteten deutlich ausführlicher als die Männer, demzufolge entschieden wir uns dafür, mehr Fragebögen von den Frauen zu verwenden. Wir wählten demzufolge jeweils drei Frauen und zwei Männer aus. Bei den Kindern zwei Jungs und drei Mädchen.



2 Begriffserklärung

Während wir uns Gedanken über unsere Projektarbeit machten, wollten wir die Begrifflichkeiten, mit denen wir arbeiten, näher betrachten. Für uns war es wichtig, uns zunächst mit den Begriffen Sterben, Tod und den Sterbephasen zu beschäftigen und uns vor der Literaturrecherche einmal selbst eine Definition zu überlegen. Auch in unserem Fragebogen fragten wir nach den Unterschieden zwischen dem Sterben und dem Tod und ließen uns einige Definitionen nennen. In der Auswertung stellten wir fest, dass alle Befragten, außer wenigen Ausnahmen, einen klaren Unterschied zwischen dem Sterben und dem Tod für sich definieren konnten. Bei den Erwachsenen konnten wir viele Übereinstimmungen feststellen. Überraschend empfanden wir, dass auch unsere befragten Kinder überwiegend einen klaren Unterschied definieren konnten. Die Kinder hatten hier ihre ganz eigenen Interpretationen und gaben verständliche, ausführliche Aussagen. Es war interessant zu sehen, dass es nicht mit einem Wort, sondern eher in Sätzen definiert wurde. Wir hatten das Gefühl, als würden die Kinder ihre Definitionen mehr umschreiben als die Erwachsenen. Uns fiel auch auf, dass die Aussagen deutlich unterschiedlicher als bei den Erwachsenen ausfielen und jedes Kind seine ganz eigene Vorstellung hatte.

2.1 Sterben

Für uns ist das Sterben ein Prozess, in kurzer oder langer Form, ein Weg bis hin zum Tod. Das Sterben bedeutet für uns eine sehr intime Phase, in der sich ein Patient befindet. In dieser Phase beginnt für uns eine intensive Betreuung des Sterbenden und seiner Angehörigen. Für uns ist es wichtig, die Wünsche und Bedürfnisse des Patienten mit einzubeziehen und ihn soweit zu betreuen, wie es für ihn am angenehmsten ist. Im Fokus steht nun die Linderung der Symptome, vor allem ist darauf zu achten, dass der Sterbende keinen Schmerz erleidet. Jeder Sterbeprozess gestaltet sich dabei individuell. Für uns als Krankenschwestern gehört auch die Betreuung der Angehörigen mit dazu.

Während der Literaturrecherche stellten wir fest, dass es nur wenige aussagekräftige Definitionen zum Sterben gibt. Wir fanden zum Beispiel:

„Sterben: (engl.) dying; Enden des Lebens mit langsamen oder abruptem Erlöschen der lebenserhaltenden Körperfunktionen; am Ende dieses Prozesses steht der Tod als Zusammenbruch integrierender Organsysteme.“ (Wied, Warmbrunn, 2007, S. 709)

Zusätzlich trafen wir auf eine Definition zum Sterbenden, das heißt zum Menschen selbst der sich in der Sterbephase befindet. Hier unterscheidet man die Definition in zwei Bereichen, zum einen im medizinischen Sinn und zum anderen aus psychologischer Sicht.

Sterbender (im medizinischen Sinn): „Mensch, dessen Tod als Folge eines Unfalls, einer nicht behandelbaren Krankheit oder in Folge hohen Alters in absehbare Nähe gerückt ist. Die unmittelbare Todesursache ist schon abzusehen, und der Tod wird nach ärztlicher Einschätzung innerhalb von Tagen bis Monaten eintreten.“

Sterbender (aus psychologischer Sicht): „Mensch, der objektiv vom Tode bedroht ist und sich dieser Todesbedrohung so weit bewusst ist, dass sie sein Erleben und Verhalten bestimmt“
Joachim Wittkowski (Menche, 2007, S.159)

Auch in unserem Fragebogen stellten wir die Frage, was das Sterben für die Befragten bedeute. Die Erwachsenen beschrieben es als einen Prozess oder einen Vorgang. Einige formulierten das Sterben über längere Zeit andauernd und schrieben über eine Assoziation mit Leid und Schmerz in Hinblick auf ihr eigenes Ende. Auch der Zusammenhang von vermehrter Hilfebedürftigkeit fiel uns auf. In den Definitionen der Erwachsenen konnte man feststellen, dass das Sterben überwiegend als grausam oder qualvoll beschrieben wurde. Sie antworteten zum Beispiel mit:

„Sterben ist der Vorgang unseres Ablebens hier auf Erden.“

„Der Sterbeprozess ist der Weg zum Tod, er kann im Einzelfall sehr lang sein.“

„Sterben verbindet sich mit Leiden und vielleicht Schmerzen. Auch auf Hilfe angewiesen zu sein.“

Die Kinder umschrieben ihre Antworten und gaben dem Sterben damit eine gewisse Leichtigkeit. Sie definierten es als einfaches Einschlafen, als den Weg zum Tod oder schrieben von der letzten Möglichkeit sich zu verabschieden. Ein Kind beschrieb das Sterben als neu und schwer zu realisieren, ein anderes brachte es mit Altersschwäche in Verbindung.

Die Kinder antworteten mit:

„Das Sterben ist für mich die letzte Möglichkeit sich von seinem Leben zu verabschieden.“

„Das Sterben ist der Weg zum Tod“

„Das Sterben durch Krankheit und ein damit verbundener leidender Sterbeprozess“

Bei diesen Antworten fiel uns auf, dass die Kinder das Sterben mit weniger negativ behafteten Gefühlen beschrieben.

2.2 Tod

Der Tod ist für uns der Augenblick, der im Anschluss des Sterbens eintritt. Der Zustand, in dem nun alle Organe versagt haben und kein Lebenszeichen mehr erkennbar ist. Er ist auch für uns ein endgültiges Zeichen, indem wir für den Patienten nichts mehr tun können. In dieser Phase geht die Betreuung oft von dem Patienten in die der Angehörigen über, welche wir dann durch Worte oder einfach nur durch ein schweigendes Anwesen sein unterstützen. Die Angehörigen können sich intensiv am Krankenbett des Verstorbenen verabschieden. Häufig

beschäftigen sie viele Fragen zum organisatorischen Ablauf, auch hier können wir sie informieren und ihnen erklären, welche Schritte eingeleitet werden müssen. Für die Hinterbliebenen beginnt ab jetzt der Weg durch eine Reihe von Erledigungen, in der oft nur wenig Zeit zum Trauern bleibt. Wir erleben häufig, dass die Angehörigen erst nach der Beerdigung des Verstorbenen vollständig realisieren können, einen wichtigen Menschen verloren zu haben. Meist beginnt erst hier die Auseinandersetzung und Verarbeitung, welche wichtige Teile des Trauerprozesses sind.

In den Literaturen fanden wir viele unterschiedliche Definitionen, in einigen trafen wir sogar auf Meinungen, dass es sich dabei um Diskussionen oder gar einer Grauzone handelt, den Tod zu definieren. Folgende Definition fanden wir sehr eindrücklich und verständlich.

Als klinischer Tod wird der völlige Kreislaufstillstand mit Fehlen von Puls, Herzaktion und Atmung erlebt, nach etwa 20 Sekunden schwinden Hörvermögen und Bewusstsein. Nach wenigen Minuten kommt es zur Lähmung, der Sterbende lässt die Hand los, sie kann aber noch zucken. Der klinisch Tote ist für einige Minuten wiederbelebungs-fähig (Wiederbelebungszeit). In dieser Reanimationszeit sind Nahtoderlebnisse und Tastempfindungen möglich. Danach führt der durch den Kreislaufstillstand hervorgerufenen Sauerstoffmangel (Hypoxie in den Geweben des Körpers) unweigerlich zur irreversiblen Schäden. (Schewior-Popp et al.,2009, S. 615)

In den Definitionen fand man auch Unterschiede zwischen sicheren und unsicheren Todeszeichen. Der Klinische Tod tritt durch den Stillstand von Atmung und Kreislauf ein und ist durch die unsicheren Todeszeichen gekennzeichnet. Diese zeigen sich im Verlust des Bewusstseins, Ausfall der Spontanatmung, Erschlaffung der Muskulatur und das Fehlen von Reflexen. Wenn alle dieser unsicheren Todeszeichen vorliegen, liegt ein klinischer Tod vor. (vgl. Menche/ Repetitorium, 2011, S. 110)

Auf die Frage in unseren Fragebogen, was für sie der Tod bedeute, beschrieben die Erwachsenen den Tod als einen Zustand, als etwas Plötzliches oder gar als eine Erlösung nach einem langen Weg des Sterbens. Der Tod schien eher etwas kurzes, schnelles, vielleicht sogar Schmerzloses darzustellen. Die Antworten auf diese Frage wurden von den Erwachsenen meist kurz und prägnant beantwortet, ganz anders wie zum Thema Sterben.

„Der Tod ist eine Erlösung.“

„Der Tod ist ein Zustand.“

„Der Tod ist das Gegenteil vom Leben.“

Auch bei den Kindern fielen hier die Definitionen zum Tod etwas kürzer aus. Die Antworten von zwei Kindern überraschten uns jedoch. Sie umschrieben den Tod als etwas normales, realistisches, sogar Alltägliches und beschrieben ihn als Ziel am Ende des Lebens.

„Der Tod heißt für die Hinterbliebenen weg zu sein.“

„Der Tod, unter Einflüssen anderer zu sterben (Sterbehilfe)“

„Man ist schon Tod“ oder „bereits gestorben“.

