

Wege begleiten bis zum Lebensende – Auseinandersetzung mit der Endlichkeit

Dr. med. A. Petermann-Meyer
Schwerpunktpraxis für Psychoonkologie
Leiterin der Sektion Psychoonkologie am ECCA,
Uniklinik RWTH Aachen



Bilderbuch

- **Wolf Erlbruch:**

„Ente, Tod und Tulpe“

Kann man sich an Tod und Sterben gewöhnen?

- als Betroffener ?
- als Angehöriger ?
- als Begleiter ?



gewöhnen....?

- **Bedeutungen**

1. durch Einübung, eingehende Beschäftigung, häufigen Umgang o. Ä. mit jemandem, etwas vertraut machen
2. mit jemandem, etwas vertraut werden; sich auf jemanden, etwas einstellen

- **Synonyme zu gewöhnen:**

- sich abfinden mit, sich anfreunden mit, sich anpassen, sich arrangieren, sich einfügen, sich einstellen auf, vertraut werden
- beibringen, bekannt machen mit, vertraut machen mit, zur Gewohnheit machen

Quelle: Duden



- Todesvorstellungen bei Kindern
- Todes-annäherung nach Kübler-Ross
- Tod in der Bibel

- Todesangst und Auseinandersetzung bei schwerer Krankheit
- Unterstützungsmöglichkeiten



Todesvorstellungen bei Kindern

- ...in den verschiedenen Altersstufen
- Einflußfaktoren auf die Entwicklung
- Äquilibration

Kinder unter 3 Jahren

- können Tod nicht begreifen
- sprechen von Toten als wären sie noch am Leben
- kurze Abwesenheit wird mit Tod gleichgestellt

- der Tod ist für dieses Alter nichts anderes als "ein nicht da sein" für eine Zeit.
- je tiefer das Urvertrauen des Kindes ist, um so weniger ist später das Todesbewusstsein mit Angst behaftet

Kinder 3-5 Jahre

- stellen viele Fragen
- Tod betrifft nur andere und ist vorübergehend
- Leben im hier und Jetzt

- müssen Begriffe der Zeit, Dauer, Unendlichkeit und Endlichkeit, ... erst entwickeln um Tod als definitive und irreversible Trennung erfassen zu können
- sind überzeugt, sie würden ewig leben und seien unsterblich
- es gibt Allmachtsphantasien (magische Phase)
- dahinter steckt Annahme, der Verlust diene bestimmtem Zweck, z.B. einer Bestrafung

Kinder 5-9 Jahre

- sehen den Tod realistischer
- Gefühl der Trennung und des Schmerzes
- Personifizierung des Todes

- haben die Irreversibilität meist erkannt
- Universalität des Todes wird aber noch nicht gesehen
- man kann dem Tod entfliehen, man muss nur gut aufpassen. Dann ist man selber vielleicht nicht dabei.
- es dauert lange, bis Unvermeidbarkeit erkannt wird.

Kinder 5-9 Jahre

- Letztendlich rückt das Interesse für das Geschehen nach dem Tod in den Vordergrund
- Erste Gedanken zum Leib-Seele-Problem tauchen auf:
- „Wenn sich der Körper von Opa auflöst – was passiert dann mit dem Rest von Opa?“

- Unabhängig von Religionszugehörigkeit entwickeln sich erste Unsterblichkeitsgedanken
- Schließlich erkennen die Kinder, dass sie sich dem Tod nicht entziehen können und entwickeln deshalb ein neues schützendes Konzept, um die Tragik des Todes erträglicher zu machen

Kinder 10-14 Jahre

- Verständnis vom Tod nähert sich allmählich den Vorstellungen eines Erwachsenen
- Denkopoperationen unabhängig vom Gegenstand als abstraktes Denken erst in diesem Alter möglich
- Interesse an dem „Wie“ des Sterbens und der Frage, was nach dem Tod kommt, wird größer
- Blick liegt direkt auf dem Tod, nicht auf Peripherie (Särge oder Gräber). Tod als inneres Erlöschen der Körperkräfte und –funktionen
- beginnen Fragen nach dem Sinn des Lebens zu stellen. Fragen, ob es ein Leben nach dem Tod gibt.

(u.a. nach Piaget, Tausch-Flammer, Thiede)

Komponenten eines reifen Todeskonzepts

(Kübler-Ross)

- Universalität (jeder Mensch muss sterben)
- Irreversibilität (Tod ist endgültig)
- Non-Funktionalität (alle notwendigen Körperfunktionen haben aufgehört)
- Kausalität (Verständnis der Todesursache)

Äquilibration

Versuch Inneres und Äußeres in Übereinstimmung zu bringen

- **Assimilation:** das Wahrgenommene wird so verändert, dass es zu den vorhandenen Strukturen passt
- **Akkomodation:** die vorhandenen, kognitiven Strukturen werden so verändert, dass sie zum Wahrgenommenen passen und neue Strukturen werden gebildet

Einflußfaktoren I

- Der distanziert vermittelte Tod im Fernsehen führt zu einer Abstraktion des Todesproblems, die eine wirkliche, existentielle Auseinandersetzung mit dem Tod eher behindert als fördert.
- Der Tod verliert seine Hintergründigkeit und Ernsthaftigkeit.
- Er wirkt reparabel, nicht endgültig. Hinterher leben alle Helden wieder!

Einflussfaktoren II

- Tabuisieren von Tod führt zu Unsicherheit bei den Kindern
- Tonfall und Stimme von Familienmitgliedern ändern sich beim Thema Tod
- Kinder verstehen dann, dass der Tod etwas unheimliches ist und bleiben mit Ihren Fragen und Phantasien dazu allein
- nicht selten wird Schuld und/oder Strafe assoziiert.
- Geheimnis quält die Kinder. Wenn der Erwachsene ihm keine Auskunft gibt, nimmt es an, er wolle ihm ausweichen und es handle sich um etwas Furchtbares.

Einflussfaktoren III

- Kinder, die durch traurige Umstände angeregt werden über den Tod nachzudenken, können früher ausgefeilte oder andere Todeskonzepte entwickeln
- dabei helfen Gelegenheiten zur ruhigen Auseinandersetzung und Gespräche
- das Formulieren eigenen Phantasien und Gedanken befähigt, Vorstellungen zu wandeln
- auch eine gedankliche Vorwegnahme des Todes in Phantasie, Spiel und Gespräch kann das bewirken.

- 
- **Janosch:**
 - **„Reden, immer wieder reden, so übt man ein wenig das Sterben“**

5 Stadien bis zum Tod nach Kübler-Ross

- **Nicht-Wahrhaben** wollen
- **Zorn**: Warum?, zufällige Entladung
- **Verhandeln**: Hinausschieben
- **Depression**: reaktiv und vorbereitend
- **Zustimmung**

Äquilibration für Erwachsene?

- **Versuch Inneres und Äußeres in Übereinstimmung zu bringen > Kongruenz**
- **Assimilation:** das Wahrgenommene wird so verändert, dass es zu den vorhandenen Strukturen passt
- **Akkomodation:** die vorhandenen, kognitiven Strukturen werden so verändert, dass sie zum Wahrgenommenen passen und neue Strukturen werden gebildet

Bibel

- **Altes Testament:**

- • Leben ist das höchste Gut
- • Tod bedeutet Gottesferne, Gott vergißt einen
- • Tod als Gottesstrafe

- **Neues Testament:**

- • Auferstehungshoffnung steht im Vordergrund
- • Tod und Gott sind Feinde, Gott besiegt den Tod/ Teufel

(Jüngel 1993)

Evangelium vom WE : Johannes 11,.....

- 23 Jesus sagte zu ihr: Dein Bruder wird auferstehen.
- 24 Marta sagte zu ihm: Ich weiß, dass er auferstehen wird bei der Auferstehung am Letzten Tag.
- 25 Jesus erwiderte ihr: Ich bin die Auferstehung und das Leben. Wer an mich glaubt, wird leben, auch wenn er stirbt,
- 26 und jeder, der lebt und an mich glaubt, wird auf ewig nicht sterben. Glaubst du das?

- Diagnose:

KREBS



Reaktion auf Diagnosemitteilung

- **„Sturz aus der normalen Wirklichkeit“**
- **Assoziationen: Tod, Leid, Siechtum, Sterben
Isolation, Abhängigkeit**
- **Krebs ist das epochentypische Sinnbild vom schlechten Sterben**



Weitere Situationen....

die Belastung und Auseinandersetzung mit Tod und Sterben verursachen können:

- Konfrontation mit eigenem körperlichen Leid
- bei Rezidiv und Metastasierung
- wenn der Tumor nicht mehr weiter zurück gedrängt werden kann
- wenn Bekannte oder öffentliche Personen an Krebs versterben



Krebs

- ist unweigerlich verbunden mit Angst und Unsicherheit
- Angst aktiviert das Bindungssystem
- wichtigste Bewältigungsstrategie: Suche nach Informationen und Vertrauen in den Arzt



■ Tab. 3.1. Ergebnisse zur Umfrage »Falls ein Krebsleiden bei Ihnen diagnostiziert wird, wie möchten Sie vom Arzt aufgeklärt werden?«
(Angaben in Klammern: Prozentzahlen)

Antwortmöglichkeit	Tumor- patienten n = 144	Laien n = 112	Pflege- personal n = 164	Ärzte n = 117	Befragte insgesamt n = 537
Ich erwarte <i>völlige</i> Offenheit des Arztes hinsichtlich Krankheit, Diagnose, Therapie und Prognose	132 (92)	109 (97)	162 (98)	116 (99)	519 (96)
Ich erwarte von meinem Arzt, dass er					
■ mir gegenüber die Initiative ergreift, wenn er die Information bekommen hat	105 (73)	89 (80)	149 (91)	91 (78)	434 (80)
■ sich Zeit lässt und mir die Information über mehrere Wochen (verteilt) vermittelt	67 (47)	33 (30)	67 (41)	41 (35)	208 (39)
■ mir die Information nur gibt, wenn ich darum bitte	7 (4,9)	3 (2,7)	2 (1,2)	3 (2,6)	15 (2,8)
■ selbst entscheidet, ob ich eine offene Information verkräften kann	4 (2,8)	1 (0,9)	–	2 (1,2)	7 (1,3)
■ mich schützt, indem er mir seine Information verschweigt	1 (0,7)	–	–	–	–
■ nicht ohne meine Anwesenheit/mein Einverständnis mit meinen Angehörigen spricht	135 (94)	106 (97)	162 (99)	511 (95)	108 (92)
Ich will selbst entscheiden, welche Therapie ich bekommen soll	86 (60)	93 (83)	149 (91)	101 (86)	429 (80)
Ich will die Therapieentscheidungen gemeinsam mit meinem Arzt treffen	54 (38)	18 (17)	12 (7)	15 (3)	99 (18)
Ich will, dass mein Arzt für mich diese Entscheidungen trifft	4 (2,7)	1 (1)	–	1 (0,6)	6 (1,1)
Ich will, dass mein Arzt niemals eine Therapie durchführt, die sinnlos ist	142 (99)	109 (97)	161 (98)	113 (97)	525 (98)

Das Phänomen der **Pseudokommunikation**

- Die Frage der Prognose, der Lebensperspektive und der Bedrohlichkeit wird in der Regel über medizinische Sachverhalte und non-verbal besprochen.

Perspektive von Patienten ‚the cancer journey‘

Interviews mit 106 Pat mit fortgeschrittener Krebserkrankung



Barnett, Psycho-Oncology 2006

- Eine nicht vollständige Aufklärung ist eine Entmündigung des Patienten. Nicht selten ahnen die Patienten, „dass nicht alles gesagt worden ist“. Eine Bestätigung dieser Vermutung zieht oft einen kompletten Vertrauensverlust und den Beziehungsabbruch zum behandelnden Arzt nach sich. Dies ist für Patienten – trotz des damit verbundenen konsequenten Handelns – ein sehr belastendes Erlebnis. Das Vertrauen in ihre behandelnden Ärzte steht bei Krebspatienten in ihrer Diagnose- und Krankheitsbewältigung an erster Stelle. Es ist der Dreh- und Angelpunkt bei der Kooperation zwischen Arzt und Patienten und absolut unentbehrlich für die Bewältigung der Krebstherapie und die Angstbewältigung.
- Dtsch Arztebl 2000; 97(46): A-3076 / B-2612 / C-2420, Schlömer-Doll, Ute; Doll, Dietrich

Ansprechen der Belastung

- **Ansprechen der Belastung:**
- **Geht der Arzt auf die emotionalen Belastungen der Krebspatienten ein, reduziert sich ihre psychische Belastung und Komorbidität.**

(u.a. Fallowfield et al. 1994, 1995, Roberts et al. 1994, Mager u. Andrykowski et al. 2002).

- **Wollen Menschen sich denn an Tod und Sterben gewöhnen?**
- Äquilibration – hilfreich?
- „Die Krise des Menschen ist immer durch fehlendes Verständnis verursacht. Was wir verstanden haben, können wir ertragen und ausführen.“

(Raymond Williams, brit. Kulturtheoretiker)

Gespräche mit Patienten:

- **Einsteigen in die Gedankenwelt des Patienten:**

- „Was denken Sie zum weiteren Verlauf?“
- „Haben Sie Angst? Wovor?“
- „Worauf hoffen Sie?“
- „Was könnte Ihnen die derzeitige Situation erleichtern?“

Annäherung an den Tod im Konjunktiv

- Wie würden Sie Ihr Leben gestalten, wenn Sie nicht mehr lange leben würden ? Was wäre dann wichtig?
- Haben Sie je darüber nachgedacht, wie und wo Sie gerne sterben würden?
- Geht es in Ihrer Vorstellung nach dem Tod weiter? Gibt es für Sie ein Leben nach dem Tod?
- **„Detoxification of death“**

.....fremdes Land.....

- Gibt es Erfahrungen mit Tod und Sterben?
- Wie wurde in der Familie mit Krankheit umgegangen?
- Erinnern Sie sich, was Sie als Kind zum Tod gedacht haben?
- Wie wurde mit Tod und Sterben umgegangen?



Landschaft

- Menschen / Patienten haben Vorstellungen
- Nur wer die vor ihm liegende Landschaft kennt oder eine Landkarte besitzt, weiß, welche Ziele er erreichen kann und welche Wege er einschlagen muss, um ans Ziel zu kommen.
- Patienten wissen mehr über ihre Krankheit und Prognose, als wir vermuten.....
- Lassen wir uns davon erzählen ? !!



....fremdes Land.....

- Offene Kommunikation fördert Verständnis
- Offene Kommunikation hilft beim Sortieren, bildet die Grundlage für Bewältigung:
 - was muss akzeptiert,
 - was kann verändert, gestaltet werden
- Offene Kommunikation in den Familien tröstet, weil sie Nähe herstellt
- Offene Kommunikation führt zur **Gewöhnung** !



Ziel:

- Leben ermöglichen im Angesicht des Todes
- Bilanzierung und Sinnfindung unterstützen
- Gestaltung eines guten Abschieds/
eines guten Sterben.....!

Frau B.

- „Ich möchte mich so lange mit dem Thema Tod und Sterben auseinandersetzen bis ich Frieden schließen kann mit der Vorstellung , sterben zu müssen und mich von meinen Kindern und meinem Mann verabschieden zu müssen.“

Frau S.

- „Seitdem der Krebs wiedergekommen ist, suche ich nach einem Gesprächspartner über das Leben nach dem Tod....gar nicht so einfach....die Pfarrerin in unserer Gemeinde hat sich schwer getan mit dem Thema...in meiner Familie traue ich mich nicht so recht. Ich würde so gerne glauben, dass das Leben in einer Form weitergeht. Ich glaube, das würde mich sehr trösten.“

Herr M.:

- „Ich hab mich am Anfang gesträubt. Ich wollte nicht über den nahenden Abschied mit meiner Frau sprechen. Aber Sie hat es so gewollt. Jetzt muss ich sagen, dass ich sehr froh bin, dass wir gemeinsam alles vorbereitet haben, eine Grabstelle ausgesucht haben, in der auch ich eines Tages beerdigt werde. Es hat soviel Nähe zwischen uns hergestellt....“

Frau W.:

- 4

Frau W.:

- „Ich möchte einfach hoffen und für die nächsten 2 Monate tue ich das auch, danach kann ich mich innerlich vorbereiten auf die nächste Nachsorge und ein mögliches Rezidiv.“

Frau W. :

- „Das letzte Gespräch bei Ihnen, in dem wir über meinen Tod gesprochen haben, ihn sozusagen vorbereitet haben, hat dazu geführt , dass ich mit meinem Partner gesprochen habe und ich jetzt weiß, dass ich , wenn es soweit sein sollte, zu Hause sterben kann.

Es hat mich sehr beruhigt und weil es mir auch körperlich wieder besser geht, glaube ich schon wieder, dass ich es doch schaffen kann.....“

...ein fremdes Land....

- Je mehr Patienten die Gelegenheit haben, sich auch mit heiklen Themen wie Tod und Sterben auseinanderzusetzen, desto mehr Hoffnung haben sie.



Hoffnung.....

- auf eine möglichst lange Zeit
- auf eine möglichst gute Zeit
- auf Schmerz-Freiheit und wenig Einschränkungen
- auf gute Begleitung
- auf einen guten Tod in Geborgenheit





Reaktionen

- **Intuitive Ethik:**

unmittelbarer Impuls zu helfen

>> Brut- und Pflgetrieb

>> **Spiegelneurone** : Grundlage von Empathie,
Mitempfinden,
Identifikation

(aus Gerhard Pott: Ethik am Lebensende, Schattauer)

Medizinjurist Eberbach:

- „Hält der Arzt Krankheit und Tod für wesentliche Dimensionen des Menschlichen, wird er eher geneigt sein, die ihn fragenden Kranken umfassend aufzuklären, weil er ihnen damit einen wichtigen Teil ihres persönlichen Schicksals erschließt. . . . Sieht er dagegen das Sterben in der definitiven Negation, als Anfang endgültiger Sinnlosigkeit; oder verdrängt er Gedanken an eigenen Tod und Siechtum; oder befällt ihn angesichts des sterbenden Patienten Hilflosigkeit, weiß er nicht, wie mit ihm reden; wird seine Neigung, den Patienten ausführlich aufzuklären, viel geringer sein.“
- Dtsch Arztebl 2000; 97(46): A-3076 / B-2612 / C-2420, Schlömer-Doll, Ute; Doll, Dietrich

Therapeutischer Einsatz der Spiegelneuronen

- Wenn die Behandler, Begleiter eines Sterbenden selbst ein „entspanntes“, geklärtes Verhältnis zu Themen wie Tod, Sterben und Leid haben, könnte über Spiegelneuronen diese Entspannung bei Patienten ankommen....

Montaigne, aus Peter Noll „Diktate über Sterben und Tod“
(persönliche Übersetzung):

„Wie ist es möglich, sich des Gedankens an den Tod zu entledigen und nicht zu denken, dass er uns jeden Augenblick am Kragen packen kann?...Nehmen wir dem Tod seine Fremdheit, praktizieren wir ihn, gewöhnen wir uns an ihn; nichts sollen wir so oft im Kopf haben wie den Tod, in jedem Augenblick unserer Vorstellung und in allen Antlitzen... Es ist ungewiss, wo der Tod uns erwartet; erwarten wir ihn auf jeden Fall.

Die überlegte Vorstellung (premeditation) des Todes ist die überlegte Vorstellung von Freiheit: wer gelernt hat zu sterben, hat verlernt untertänig zu sein: es gibt kein Übel mehr für denjenigen, der gut begriffen hat, dass der Verlust des Lebens kein Übel ist: das Wissen, dass wir sterben, befreit uns von jeder Unterwerfung und jedem Zwang.“

