

Persönliche PDF-Datei für

Mit den besten Grüßen vom Georg Thieme Verlag

www.thieme.de

Dieser elektronische Sonderdruck ist nur für die Nutzung zu nicht-kommerziellen, persönlichen Zwecken bestimmt (z. B. im Rahmen des fachlichen Austauschs mit einzelnen Kollegen und zur Verwendung auf der privaten Homepage des Autors). Diese PDF-Datei ist nicht für die Einstellung in Repositorien vorgesehen, dies gilt auch für soziale und wissenschaftliche Netzwerke und Plattformen.

Verlag und Copyright:

Georg Thieme Verlag KG
Rüdigerstraße 14
70469 Stuttgart
ISSN

Nachdruck nur
mit Genehmigung
des Verlags



Was bedeutet es, das eigene Sterben zu ‚akzeptieren‘?

Ergebnisse aus einer qualitativen Studie mit 62 Palliativpatientinnen und -patienten

What Does it Mean to ‘Accept’ One’s Own Dying?

Results from a Qualitative Study with 62 Palliative Care Patients

Autoren

K. Ohnsorge¹, C. Rehmann-Sutter², N. Streeck³,
G. Widdershoven⁴, H. Gudat¹

Institute

- 1 HOSPIZ IM PARK, Klinik für Palliative Care, Arlesheim, Schweiz
- 2 Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck
- 3 Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich
- 4 Department of Medical Humanities, VU medisch centrum, Amsterdam

Schlüsselwörter

Akzeptanz, Akzeptieren des Sterbens, Lebensende, palliativ, Verdrängen, Lebenswunsch, Sterbewunsch

Keywords

acceptance of dying, end-of-life, palliative, denial, wish to live, wish to die

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0043-100549>

Online-Publikation: 6.4.2017 | Z Palliativmed 2017; 18: 144–151

© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
ISSN 1615-2921

Korrespondenzadresse

Dr. phil. Kathrin Ohnsorge, HOSPIZ IM PARK, Klinik für Palliative Care, Stollenrain 12, 4144 Arlesheim, Schweiz
Kathrin.Ohnsorge@gmx.ch

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund Dass eine ‚Akzeptanz des Sterbens‘ wünschenswert sei, ist eine häufig anzutreffende Erwartung in der Palliative Care. Bisher ist aber das subjektive Bedeutungsfeld des Akzeptierens in der Perspektive von Menschen, die den Tod vor Augen sehen, empirisch nur wenig erforscht.

Methodik Qualitative, semistrukturierte Interviews mit 62 Patienten, ihren Angehörigen, Ärzten und Pflegenden (n = 258) in palliativmedizinischer Versorgung.

Ergebnisse Die Analyse ergab drei emergente Themen: (1) Die subjektiven Bedeutungen, die das Akzeptieren bzw. Nichtakzeptieren für die Betroffenen hat, (2) wie das Akzeptieren stattfindet und (3) Akzeptanz als normative Forderung, die an Patienten herangetragen bzw. von ihnen an sie selbst gestellt wird. Die Interviewten verstanden das Akzeptieren als ein labiles Gleichgewicht, das immer wieder neu gewonnen werden musste. Auffällig war, dass Akzeptanz sowie Sterbe- und Lebenswünsche nebeneinander bestehen können.

Schlussfolgerung Das Akzeptieren bzw. Nichtakzeptieren beinhaltet einen komplexen Sinnzusammenhang, der für die Betroffenen häufig nicht den Endpunkt ihrer Auseinandersetzung darstellt. Es ist der Versuch, Unausweichliches in die eigene Lebenseinstellung zu integrieren.

ABSTRACT

Background That the acceptance of dying is a desirable attitude is a frequent expectation in palliative care. Until now, the subjective experience of the acceptance of dying from the perspective of palliative care patients has only been scarcely investigated.

Method Qualitative semi-structured interviews with 62 patients, their families, doctors and nurses (n = 258) in palliative care settings.

Results The analysis yielded three emergent themes: (1) The subjective meaning of the acceptance or non-acceptance for the persons concerned, (2) how accepting occurs as a process and (3) acceptance as a normative claim, with which patients are confronted or which they pose to themselves. The interviewees understood their acceptance as an unstable balance that had to be continually re-established. We noticed that the acceptance of dying, a wish to live or a wish to die can coexist.

Conclusions Accepting or not accepting contains complex, multifaceted meanings which often do not represent the end point of considerations for those concerned. It represents the attempt to integrate something that seems inevitable into one’s own attitude.

Einleitung

Oft spricht man von der Akzeptanz des Todes als einer Haltung, die Sterbende in einer guten palliativmedizinischen Versorgung erlangen sollten [1–3]. Es wird aber selten gefragt, was mit dem Begriff der Akzeptanz in der subjektiven Sicht der Patientinnen und Patienten genau gemeint sein könnte. Diese Originalarbeit präsentiert Daten aus einer größeren qualitativen Studie im Raum Basel über die Wünsche zum Sterben von Palliativpatienten in verschiedenen palliativen Settings und mit verschiedenen Krankheitstypen. Das Akzeptieren war in den Interviews ein prominentes Thema und erweist sich als wesentlich komplexer und vielschichtiger, als es ein einfacher Begriff von Akzeptanz als Einwilligung in das Sterben vermuten lassen würde.

In der Palliative Care bekam der Begriff der ‚Akzeptanz‘ seine positive Bedeutung im Zusammenhang verschiedener Phasen-Modelle zur Trauerbewältigung und Sterbebegleitung ([4–6], zfg. bei [7]). Die Akzeptanz des Sterbens wird in diesen Modellen jeweils als erstrebenswerter Endpunkt oder als eine Lösung angesetzt, die einen Prozess der krisenhaften emotionalen Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben abschließt. Im prominentesten dieser Modelle, dem 5-Phasen-Modell von Elisabeth Kübler-Ross [8], wird beispielsweise die Akzeptanz des Sterbens zunächst charakterisiert als ein ‚Sich-auf-sich-selbst-Zurückziehen‘ des Sterbenden in den letzten Lebenstagen, das gekennzeichnet sei durch einen Verlust an Interesse am Umfeld und an Aktivitäten. In Kübler-Ross‘ späteren Publikationen fungierte der Begriff dann als erstrebenswerter Endpunkt der Trauerarbeit und der eigenen Sterbevorbereitung, wobei die Abweichung von der einmal errungenen Akzeptanz von ihr als „Regress“ gewertet wurde ([9], S. 26). Akzeptanz wird in der Rezeption des Modells von Kübler-Ross häufig als eine Fähigkeit des Sterbenden dargestellt, die durch eine innere Auseinandersetzung hart erarbeitet werden muss. Sie stellt sich daher erst nach einer gewissen Zeit ein und kommt häufig durch ein ‚heroisches‘ Annehmen der Situation des Lebensendes zustande [7].

Schon in den 1980er-Jahren wurde am (teilweise versteckt) normativen Charakter dieser Art des Akzeptanzbegriffs Kritik geübt, d. h. an den unausgesprochenen Erwartungen an die Sterbenden, sie sollen sich mit ihrem Sterben auseinandersetzen und es zu akzeptieren lernen. Komme es nicht zu einer Akzeptanz, so könne dies im Pflegekontext als ein ‚Verdrängen‘ und ein ‚Nicht-wahrhaben-Wollen‘, vielleicht sogar als ein pathologisches Geschehen angesehen werden ([7, 10]; vgl. neuerdings [1, 11, 12]).

Daneben sind auch alternative Modelle im Umgang mit der Akzeptanz am Lebensende entstanden, die offener gestaltet sind: Im psychoonkologischen Modell von Geuenich [13] ist die Akzeptanz Teil eines dynamischen Modells von *Coping*. Darin ist die Akzeptanz nicht als Endpunkt innerer Auseinandersetzungen konzipiert, sondern als dynamischer Gegenpol zur Möglichkeit, sich immer auch aktiv verändernd zu seinem Schicksal zu verhalten. Akzeptanz sei somit weder das, was schließlich erreicht werden sollte, denn es sei vor allem dann sinnvoll, wenn nichts verändert werden könne. Noch sei Akzep-

tanz ein starrer Zustand, denn sie müsse immer wieder neu als Einstellung gefunden werden.

Die jüngere psychologische Forschung untersucht die Akzeptanz des Sterbens vor allem als therapeutischen Gegenpol zur Angst vor dem Sterben. Zu diesem Zweck wurden auch Messinstrumente für Akzeptanz entwickelt [11, 14]. Die subjektive Bedeutung des Akzeptierens ist aber bislang empirisch nur wenig untersucht worden. Der hier vorgelegte Beitrag soll einen Einblick geben, welche subjektive Bedeutungen die Akzeptanz des Sterbens für Menschen in palliativen Situationen haben kann und in welchen Relationen Betroffene das Akzeptieren zu anderen Wünschen und Einstellungen setzen, die sie hinsichtlich des Sterbens haben.

Methode

Die verwendete Methode ist inspiriert durch Interpretative Phenomenological Analysis [15] und Grounded Theory [16]. Mit qualitativen Interviews untersuchten wir Lebens- und Sterbewünsche von schwer kranken bzw. betagten Menschen. Das Thema ‚Akzeptanz des Sterbens‘ war eine der Kategorien, die in der Auswertung in Abgrenzung zu diesem Hauptthema entstand. Sampling: Alle Patienten befanden sich im Raum Basel in palliativer Versorgung. Es wurden verschiedene Palliative-Care-Settings eingeschlossen: ein Hospiz, eine Palliativstation, spezialisierte Stationen in Akutkrankenhäusern, eine Klinik für neurodegenerative Krankheiten, mehrere Pflegeheime und die ambulante Palliativversorgung im Raum Basel. Zunächst haben wir in den ausgewählten Settings alle Patienten eingeschlossen, die den folgenden Einschlusskriterien entsprachen: Patienten (a) mit unheilbarer und fortgeschrittener Tumorerkrankung, neurologischer Erkrankung, Organversagen oder Frailty (Gebrechlichkeit im Alter), (b) in palliativer Situation (definiert nach Gold Standards Framework), (c) die bereits über die Unheilbarkeit ihrer Erkrankung bzw. ihres Zustandes informiert waren, (d) deren Arzt dem Patienteninterview zugestimmt hatte (Patientenschutz) und die über hinreichende Sprachkenntnisse für die Teilnahme am Interview verfügten, und (e) die in die Teilnahme der Studie einwilligten. Wir haben bewusst zunächst nicht nur Patienten eingeschlossen, die einen Sterbewunsch geäußert hatten, weil wir auch Situationen untersuchen wollten, in denen Menschen ihren Sterbewunsch anderen nicht mitgeteilt hatten bzw. bei welchen Vorformen von Sterbewünschen in Verbindung mit Lebenswünschen und auch Akzeptanz des Sterbens erkennbar wurden, um die Abgrenzung zu Sterbewünschen untersuchen zu können. Die Fallauswahl wurde parallel zum fortlaufenden Prozess der Interpretation vorgenommen. Im Verlauf der Studie wurden die Fälle zunehmend theoriegeleitet ausgewählt, indem eher Patienten eingeschlossen wurden, die einen Sterbewunsch geäußert hatten. Nach der Teilstudie zu Tumorpatienten wurde für die zweite Teilstudie nach möglichst verschiedenen Gruppen gesucht, die es erlaubten, den Sterbewunsch im subjektiven Erleben in jeweils typischen nichtonkologischen Krankheitsverläufen (dying trajectories) zu untersuchen. Deshalb haben wir uns für Interviews mit Menschen mit neurologischen Erkrankungen, Organversagen und Frailty entschieden.

Etwa die Hälfte ($n=30$) der 62 in die Studie eingeschlossenen Patienten litt an einer Tumorkrankheit; die andere Hälfte ($n=32$) gehörte zu drei weiteren Krankheitsgruppen: neurologische Krankheiten (v. a. ALS und MS) ($n=10$), Organversagen (v. a. Lunge und Herz-Kreislauf) ($n=11$) sowie Gebrechlichkeit in hohem Alter („frailty“, $n=11$). Nach Einwilligung der Patienten interviewten wir jeweils auch einen zuständigen Arzt, eine Pflegefachperson und eine Angehörigenperson. Die semistrukturierten Interviews dauerten zwischen 30 und 120 Minuten. Gegenstand waren die Erfahrungen und die Reflexionen der betroffenen Patienten im Bezug auf das Sterben bzw. die Sicht des Umfeldes auf diese. Interviewleitfaden und eine ausführliche Beschreibung der Methodik finden sich im Appendix zu [17]. Die Transkripte der Tonaufnahmen der Interviews wurden von KO, HG, CR und NS zuerst einzeln gelesen und offen kodiert. Benutzt wurde MAXQDA11. Die Interpretationen der einzelnen Forschenden zu den Hauptthemen jeweils eines ‚Falles‘ (Patient, Angehöriger, Ärzte, Pflegenden) wurden dann in Einzelfallbesprechungen durch das gesamte Forschungsteam (HG, CRS, KO, NS) diskutiert, wobei eine vertiefte und z.T. veränderte Sicht auf den Fall entstand. In einem fortgeschrittenen Stadium des Auswertungsprozesses wurde axial zu spezifischen emergenten oder gesetzten Themen kodiert, die dann nochmals vertiefend bearbeitet wurden. Dies geschah anhand ausgewählter Zitate zum jeweiligen Thema, so z.B. hier zur ‚Akzeptanz des Sterbens‘. Die Positionen der Angehörigen, Ärzte und Pflegenden wurden als je eigenständige Perspektiven ernst genommen. Sie dienten auch dazu, eine mehrschichtige Interpretation der Patientenaussagen zu gewinnen.

Neben individuellen Memos beim Kodieren durch die einzelnen Forschenden wurde zu jeder Einzelfallanalyse ein mehrseitiges theoretisches Gesamtmemo erstellt, das auf der Fallbesprechung aller Interviews eines Einzelfalles beruhte und die Interpretation des Teams zu wichtigen Schlüsselthemen der Narrationen, besonders die Interpretation des Sterbewunsches festhielt. Zudem wurden Memos bei der axialen Interpretation erstellt. Die theoretischen Memos dienten als wichtiges Hilfsmittel in der kontinuierlichen komparativen Analyse. Beide Studienteile (onkologisch und nichtonkologisch), die hier gemeinsam ausgewertet werden, wurden durch die Ethikkommission beider Basel (EKBB) bewilligt.

Definitionen

In den Publikationen aus dem onkologischen Teil unserer Studie [17, 18] wurde die Akzeptanz des Sterbens als eine Einstellung zum Sterben charakterisiert, die sich als wunschneutrale Position zwischen einem Lebenswunsch und einem Wunsch zu sterben einordnet. Wir definierten dort das Akzeptieren als ein Annehmen der gegebenen Situation, die das Kommen des Todes einschließt, ohne den Tod zu wünschen. Die Voraussetzung hierzu ist, dass das Akzeptierte billigend angenommen wird. Entsprechend müsste das Akzeptieren des Sterbens ein Akt sein, der, obwohl er auf das Unausweichliche gerichtet ist, auf Freiwilligkeit beruht: ein bestimmtes Sich-Einstellen auf das Unausweichliche. Man könnte sich auch dagegen wehren, oder man könnte den Tod herbeiwünschen. Akzeptanz beinhaltet

deshalb implizit ein zustimmendes Werturteil dem Akzeptierten gegenüber.

Begrifflich lassen sich aber ein Akzeptieren-Können, von einem Akzeptieren-Wollen und einem Akzeptieren-Müssen unterscheiden. Im subjektiven Erleben liegen diese drei Formen des Akzeptierens allerdings häufig nahe beieinander. Wittkowski ([11], S. 70) unterscheidet zwischen dem Akzeptieren des eigenen Sterbens bzw. des eigenen Todes, und dem Akzeptieren des Sterbens bzw. des Todes anderer Menschen. Daneben gibt es in der psychologischen Literatur eine Diskussion zum Akzeptieren der eigenen Krankheit. In den Berichten der hier untersuchten Palliativpatienten lässt sich das Akzeptieren der Krankheit vom Akzeptieren des Sterbens und Todes zwar unterscheiden, aber oft nicht voneinander trennen.

Ergebnisse

Insgesamt wurden 258 Interviews durchgeführt (116 in Studie I; 142 in Studie II). Es wurden 62 Patienten interviewt, 30 onkologische Patienten (Studie I) und 32 nichtonkologische Patienten. Charakteristika der Tumorkranken: Alter: 34–87 Jahre (Median 82 Jahre); 12 Männer/18 Frauen; verstorben vor Studienende: 28; Anzahl der Tage des letzten Interviews vor dem Tod 5–237 (Median 23 Tage); von 30 Patienten hatten 3 während der Studie eine milde bzw. mäßige (meist) behandelte Depression. Charakteristika der Nichttumorkranken: Alter: 58–97 Jahre (Median 82 Jahre); 18 Männer/14 Frauen; verstorben vor Studienende: 11; Anzahl der Tage des letzten Interviews vor dem Tod 3–480 (Median 53 Tage); von 30 Patienten hatten 4 während der Studie eine milde bzw. mäßige, (meist) behandelte Depression.

Die Patienten wurden offen nach ihren Gedanken und Wünschen zu Leben und Sterben gefragt. Dabei wurden sie nicht explizit dazu aufgefordert, sich zum Akzeptieren zu äußern. Wir können deshalb davon ausgehen, dass die aufgezeichneten Äußerungen zur Akzeptanz, die der vorliegenden Analyse zugrunde liegen, spontan erfolgten.

Nicht in allen Interviews kam das Thema ‚Akzeptieren‘ zur Sprache. In den wenigsten Fällen gebrauchten die befragten Patienten direkt die Worte ‚Akzeptanz‘ oder ‚Akzeptieren‘. Sie beschrieben ihre Haltung meistens mit anderen Worten, etwa so: ‚ich geh jetzt einfach mit dem, was kommt‘; ‚ich nehme es wie es kommt‘, ‚ich geh jetzt so einfach, wie ich gehe‘.

Unsere Analyse des Akzeptanzenerlebens zielte nicht auf eine objektive Beurteilung (zum Vorliegen und zum Grad der Akzeptanz), sondern auf das Sinnerleben bzw. darauf, welche Bedeutung das Akzeptieren des Sterbens für Betroffene hat, und welche Einstellung diese zum Lebensende haben. Die Frage war für uns nicht, ob oder bis zu welchem Grad Menschen am Lebensende ihre Krankheit und ihr Sterben akzeptierten, sondern vielmehr, wie sie das tun. Mit welchen Bildern beschreiben sie es? Welche Werte sind für ihre Einstellungen und Wünsche von Bedeutung?

In der Analyse des subjektiven Erlebens von Akzeptanz konnten wir drei Themen (Subkategorien zur Kategorie ‚Akzeptanz des Sterbens‘) unterscheiden: (1) Die subjektiven Bedeutungen, die das Akzeptieren-Können bzw. -Wollen für die Betroffene

nen hatte, d. h. die Gründe, warum ihnen das Akzeptieren bzw. Nichtakzeptieren wichtig war; (2) wie das Akzeptieren abließ oder Akzeptieren unter dem Handlungsaspekt betrachtet, und (3) Akzeptanz als normative Forderung, die an Patienten herangetragen bzw. von ihnen an sich selbst gestellt wurde.

1. Die subjektive Bedeutung, das Sterben zu akzeptieren oder nicht zu akzeptieren

Die Interviewten gaben unterschiedliche Erklärungen, warum ihnen das Akzeptieren ihres Sterbens und des eigenen Todes wichtig sei bzw. warum nicht. Nicht selten nannten die Interviewten mehrere Bedeutungen:

a) Akzeptieren als Hilfe bei der Vorbereitung auf das Sterben.

Einige der Interviewten betonten, dass die verschiedenen Verlusterfahrungen durch das Älterwerden (Verlust eigener Fähigkeiten und Verlust geliebter Menschen), durch das Fortschreiten der Krankheit oder das Herannahen des Sterbens unvermeidlich seien und man sich am besten bei Zeiten darauf einstelle. Eine akzeptierende Haltung, die sich im bewusst praktizierten Loslassen von alltäglichen Dingen ausdrücken kann, könne dabei helfen:

- „Aber ... wir haben es [Krebsdiagnose] nicht so tragisch genommen. Wir haben uns lange vorbereitet, also ich mich persönlich habe mich vorbereitet darauf. Man wird älter, man muss langsam loslassen.“ (P18-I)

b) *Akzeptieren als ein Teil des guten Sterbens.* Einige Patienten betonten, dass Akzeptanz für sie zum Ideal eines „guten Sterbens“ gehöre. Für eine ältere Dame mit fortgeschrittener Krebserkrankung (P16-I) war der Tod ihres Vaters beispielsweise ein Vorbild für ihr eigenes Sterben: Obwohl er im Leben immer ein „Patron“ gewesen sei, habe der Vater im Sterben vollständig entspannen können, während ihre Mutter, die durch einen assistierten Suizid verstarb, – laut Tochter – auch noch ihren Tod selbst kontrollieren wollte. Der älteren Dame schien die Fähigkeit ihres Vaters, sein Sterben akzeptieren zu können, eine Voraussetzung dafür zu sein, dass er ‚gut‘ sterben konnte. Den selbstbestimmten Tod der Mutter hingegen wertete sie als kontrolliert und damit als ‚nicht gut‘.

c) *Akzeptieren als eine generelle Lebenseinstellung.* Mehrere der interviewten Patienten (P26-I; P9-II; P13-II) erklärten, dass sie lebenslang Akzeptanz als eine Tugend praktiziert hätten, um mit schwierigen Herausforderungen im Leben umzugehen. Das Sterben akzeptieren zu können, sei für sie daher nur eine Fortsetzung dieser bereits bestehenden Lebenseinstellung und müsse nicht erst erlernt oder errungen werden. Diese Patienten berichteten weniger oder gar nicht von einer starken inneren Auseinandersetzung mit dem Sterben: Ein Mann, der sein Leben lang mit seiner Familie unter bescheidenen Verhältnissen einen kleinen Wanderzirkus unterhalten hatte, begründet sein Akzeptieren-Können durch seine positive Lebenserfahrung im Umgang mit schwierigen Situationen:

- „Ich nehme das Leben, wie es kommt. Wenn es Zeit ist, kommt es [das Sterben] von alleine. Man muss nicht darauf warten. Ich genieße jeden Tag, mache das Beste, was ich machen kann, und mehr brauche ich nicht. [...] Ich habe immer positiv gedacht – immer! Und eben, wenn etwas war,

das geht dann schon. Und es geht immer ein Türchen auf und so. Und es ist auch immer ein Türchen aufgegangen, nicht?“ (P26-I)

d) *Akzeptieren als existenziell oder spirituell motiviert.* Einige Patienten (P17-I, P11-II; P22-II) erklärten ihre akzeptierende Haltung aus existenziellen Gründen, z. B. ihrer Einsicht in die natürlich gegebene Endlichkeit des Lebens, die man als Faktum anerkennen müsse. Diese ältere Dame beschrieb ihre Akzeptanz als ein Anerkennen bzw. als ein Mitgehen mit der Lebenszeit, die nun aufhört:

- „Aber wir können das alle nicht beeinflussen, wir müssen alle abwarten, bis der Tag X kommt. Und ich weiß, dass der kommen wird und in einer guten Umgebung kommen wird und das beruhigt mich natürlich wahnsinnig. Ich bin auch nicht nervös und ich habe keine Angst, gar nicht, überhaupt nicht. Ich gehe einfach so ganz, wie ich gehe. [...] Es hat nichts mit Löffel hinschmeißen zu tun, es ist jetzt Zeit zum Gehen.“ (P17-I)

Andere gelangten zu einer Akzeptanz des Sterbens auf der Grundlage spiritueller Vorstellungen, im Vertrauen zu Gott, im Glauben an ein Leben nach dem Tod, an die Wiedergeburt oder daran, dass sowohl das Leben als auch sein Ende durch eine höhere Macht bestimmt würden:

- „Und ich habe ein tiefes, ja, letztlich ein Gottvertrauen, ja so. Das habe ich von der Großmutter mütterlicherseits. Die hat im größten Leid und so konnte sie, wollte sie, frei sagen, ja, Er wird es schon richten.“ (P7-II)

e) *Akzeptieren schafft einen Handlungsraum:* Viele Interviewten berichteten, Akzeptieren sei für sie deshalb von Bedeutung, weil man sich dadurch weniger aufreibe oder verliere und sich neuen Handlungsraum verschaffe („entweder resignieren oder akzeptieren“ P9-II). Akzeptieren sei ihnen deshalb wichtig, weil man „aus der Situation nur das Beste machen“ könne (P4-II). Diese Menschen sahen im Akzeptieren eine Art Strategie, sich in der Situation aktiv zu verhalten.

f) Gründe, das Sterben nicht akzeptieren zu wollen

Keinesfalls alle Menschen sahen aber in der Akzeptanz des Sterbens eine erstrebenswerte Einstellung. Einige wandten sich sogar bewusst gegen eine akzeptierende Haltung. Eine Frau mit fortgeschrittener ALS beschrieb z. B., wie sie sich in einer Art Schlüsselerlebnis beim Hören des Liedes des Sängers Zucchero *È un peccato morir* bewusst entschied, ihr Sterben nicht zu akzeptieren:

- „Und das ist eine tödliche Krankheit; da habe ich gefunden, ja es ist wirklich zu schade zum Sterben; das Leben ist ja so schön. Also sterbe ich jetzt nicht! Ich biete dem die Stirn und mache es wie der Zucchero. Fertig! Und dieses Lied hat mir irgendwie jedes Mal [...] [den] Willen geweckt, ja, eigentlich, zu kämpfen.“ (P8-II)

Das Nichtakzeptieren als ein Verdrängen zu sehen und es dabei abzuwerten, würde der kreativen und bewusst gewählten Einstellung dieser Patientin nicht Rechnung tragen. Vielmehr fällt sie die Entscheidung aufgrund einer Reflexion persönlicher

Wertvorstellungen. Beim Hören des Liedes wurde ihr klar, dass sie nicht sterben wollte. Deshalb entschloss sie sich dazu, nicht zu akzeptieren und für ihr Leben zu kämpfen. Diese Entscheidung basierte auf einer positiven Wertentscheidung, die etwas Anderes ist, als ein Nicht-wahrhaben-Wollen.

2. Wie die Interviewten ihr Sterben akzeptierten

Es wurde deutlich, dass sich ein Akzeptieren beim Sterben auf Unterschiedliches richten kann: auf das Fortschreiten der Krankheit, auf einzelne damit verbundene Verlusterfahrungen, auf das Sterben selbst und/oder auf den Tod. Viele Menschen in unserer Studie gaben an, dass die eigentliche Herausforderung in der Auseinandersetzung mit dem Sterben läge, während ihnen der Tod keine Angst mache. Manche konnten Tod oder Sterben akzeptieren, bestimmte einschneidende Verluste durch die Krankheitserfahrung (z. B. Haarausfall; nicht mehr gehen können; nicht mehr selbstständig essen können etc.) hingegen nicht. Beispielsweise berichtete die Ehefrau eines ALS-Patienten, dass jede neue Schwäche seiner Körperfunktionen bei ihm Wut und Enttäuschung auslösten.

Einige Patienten berichteten, dass das Akzeptieren einer inneren Auseinandersetzung bedürfe und Zeit brauche: „Das geht nicht von heute auf morgen“ (P18-II). Diese Auseinandersetzung ging einher mit negativen Emotionen wie Sorge, Wut, Angst oder Rückzug. Um das Akzeptieren zu erleichtern, dachten sich einige Patienten und Patientinnen bestimmte Strategien aus: Ein Mann erzählte z. B., er hätte sich systematisch auf das Sterben vorbereitet, indem er im Verlauf des Älterwerdens bewusst das „Loslassen“ geübt und praktiziert hätte. Quasi als Selbstpraktik habe er jeden Tag einen Sack alter Dinge in den Müll geschmissen:

- „Das Loslassen ist *enorm* wichtig. Und damit kann man nicht genug früh anfangen. Dass man sich trennt von etwas, wo man immer denkt, ja, vielleicht kann ich das doch noch brauchen, oder, meine Generation sowieso. [...] Es ist so eine schöne Mulde dort gestanden. [...] [Da] habe ich jeden Tag oder jede Nacht fast so einen Sack voll mitgenommen.“ (P15-I)

Mehrere Interviewte betonten, dass die Akzeptanz nicht als Fazit am Ende von Überlegungen über das Sterben stehe. Vielmehr erlebten sie das Akzeptieren als ein immer wieder labiles Gleichgewicht, wobei die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben meistens nicht endgültig abgeschlossen war. Sobald eine neue Situation, das alte Gleichgewicht an Überzeugungen infrage stellte, musste wieder neu um eine akzeptierende Haltung gerungen werden:

- „Das [Sich-damit-Abfinden] ist ein Prozess. Ein zeitlicher Prozess. [...] Ja, das ist nicht immer gleich. Wenn ich wieder spüre, dass es mir deutlich schlechter geht, dann, ja dann lähmt das natürlich. Dann habe ich auch Mühe, das wieder zu akzeptieren. [...] Man muss sich wieder neu orientieren.“ (P9-II)

Auch wenn Viele die Auseinandersetzung mit dem Sterben als nicht abschließbar einschätzten, hatte eine eher akzeptierende Haltung zur Folge, dass zumindest Teilaspekte des zurücklie-

genden Lebens geklärt und somit nicht weiter in Zweifel gezogen wurden: Eine etwa 60 Jahre alte Frau mit fortgeschrittenem Pankreaskarzinom umschrieb dies so:

- „Also abgeschlossen ist das [die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben] wahrscheinlich nie, aber es ist so, dass ich denken kann, ich muss nicht überlegen: Hätte ich doch alles anders gemacht zum Beispiel.“ (P16-I)

Grundsätzlich stand der prozessuale Charakter des Akzeptierens im Vordergrund: Gerade weil das Kranksein und das Sterben häufig neue Erlebnisse und Herausforderungen brachten, musste eine einmal errungene akzeptierende Haltung immer wieder neu erarbeitet werden. Akzeptieren-Können und Akzeptieren-Wollen wechselten einander ab und lagen für viele Interviewte nahe beieinander.

In den Interviews besonders auffällig war, dass bei vielen Personen das Akzeptieren in einem Spannungsverhältnis mit jeweils anderen Gedanken und Wünschen zum Sterben stand: Nicht selten sprachen die Interviewten davon, das Sterben zu akzeptieren und gleichzeitig auch einen Lebenswunsch oder einen Sterbewunsch zu haben, wie dieses Zitat zeigt, indem sich sowohl Überlegungen zu einem Sterbewunsch, zu einem Lebenswunsch und zum Akzeptieren finden:

- „Manchmal denke ich schon, es wäre schön, wenn ich so weit wäre. Aber dann vergeht das wieder. Und dann ist das Leben doch wieder noch schön. [...] Aber manchmal ist es schon, dass ich näher [ans Sterben heran] möchte, dass ich nicht mehr ewig lange warten muss, bis es so weit ist. Aber wie das passiert, weiß ich nicht. Und es ist auch egal im Grunde genommen, wie es kommt. Ich nehme es, wie es kommt.“ (P29-II)

Dieses Zitat zeigt, dass ein Akzeptieren sowie Lebens- und Sterbewünsche einander nicht ausschließen, sondern am Lebensende parallel zueinanderstehen, sich ergänzen oder sich ablösen können.

3. Akzeptanz als normative Forderung, akzeptieren zu sollen

Aus der palliativmedizinischen Literatur ist bekannt, dass nicht selten offene oder verdeckte normative Erwartungen an Patienten gerichtet werden: Sie *sollen* ihr Sterben akzeptieren. Unsere Studiendaten bestätigen dies, zeigen allerdings auch, dass Patienten diese normative Forderung oft vor allem an sich selbst und an andere (z. B. nahe Angehörige) stellen. Akzeptieren-Können kann ein Akzeptieren-Sollen sein und hat somit einen stark normativen Appell, der sich aus dem sozialen Selbstverständnis bzw. der Interaktion mit anderen ergibt: Es kann unterschiedliche Konstellationen der zwischenmenschlichen normativen Erwartungen in Bezug auf das Akzeptieren des Sterbens geben: gegenüber sich selbst, gegenüber anderen und die Erwartung von Dritten an den Menschen in der Palliativsituation.

a) *Die kranke Person erwartet von sich selbst, akzeptieren zu können:* Einige Studienteilnehmende begründeten die an sich selbst gerichtete Forderung, zu akzeptieren, mit ihren eigenen Werten. Sie wollten akzeptieren, weil es von ihnen selbst etwa

als eine positive Haltung oder als Teil ihrer Vorstellung vom ‚guten Sterben‘ angesehen wurde. Andere erklärten es aus der Überzeugung bzw. aus der Erfahrung, dass andere es von ihnen erhofften. Einige Interviewte gaben zu verstehen, dass ihr Anspruch, die Situation anzunehmen, aus der für sie offensichtlichen Ausweglosigkeit ihrer Lebenssituation entstand, die keine anderen Handlungsoptionen offenließ („Ja, man kann nicht [anders], man muss das [Akzeptieren] einfach probieren.“ (P4-II)). Dieser verpflichtende Charakter, den das Akzeptieren für viele hatte, wurde durch die für Betroffenen erkennbar näherrückende Sterbesituation zugespitzt. Viele Interviewte unterstrichen, dass das Akzeptieren etwas Aktives habe, indem darin eine neue, genuin zu ihnen gehörige Einstellung gefunden wurde.

b) *Die kranke Person erwartet von anderen, akzeptieren zu können:* Mehrere der interviewten Patienten stellten moralische Forderungen an ihr Umfeld, sie sollten ihr Sterben und die dazugehörige Situation akzeptieren. Ein an ALS Erkrankter (P15-II) erwartete z. B. von seiner Frau, sie solle doch seine Krankheit und den daraus resultierenden Pflegeaufwand akzeptieren, zu dem sie sich aufgrund des Eheversprechens (im Interview hatte er es mehrfach zitiert: „bis dass der Tod uns scheidet“) schließlich verpflichtet habe. Dabei nahm er nicht wahr, dass sie durch die zehn Jahre dauernde, intensive Pflege völlig erschöpft war. Andere mussten hingegen damit umgehen, dass es ihre Familienangehörigen schwerer hatten als sie selbst, ihren baldigen endgültigen Abschied zu akzeptieren (P9-II; P1-II). Ein Mann mit fortgeschrittener MS versuchte die Beziehung mit seiner Frau und seiner geistig behinderten Tochter so zu gestalten, dass diese sich langsam auf sein Sterben einstellen konnten: Er distanzierte sich bewusst emotional von seiner Frau und gestattete es der Tochter, ihn nur noch einmal pro Woche zu besuchen, um beide daran zu gewöhnen, dass er bald nicht mehr da sein würde.

c) *Das Umfeld erwartet von der kranken Person, sie solle akzeptieren:* Einige Patienten sahen sich damit konfrontiert, dass Ärzte, Pflegende oder Angehörige von ihnen erwarteten, sie sollen doch akzeptieren. So erzählte z. B. eine ALS-kranke Frau, dass ihre Ärztin sie für ängstlich und depressiv hielt, weil sie kritische Rückfragen zur Diagnose gestellt hatte. Die Patientin hatte sich dafür entschieden, „jetzt nicht zu sterben“, sich der Krankheit kämpferisch entgegenzustellen und den Augenblick zu genießen. Offensichtlich entsprachen jedoch ihre Fragen und ihr Verhalten nicht dem, was die Ärztin erwartet hatte. Sie pathologisierte das Verhalten der Patientin: („Ich [habe] sie so erlebt, dass sie die Diagnose nicht wahrhaben will, dass sie große Angst damit verbindet, auch mit dem Thema, ehm, dass das eine lebensbegrenzende Krankheit ist“ (Ärztin über P8-II)). Sie bot der Patientin Psychopharmaka an und bezeichnete sie im Krankenbericht als „psychisch labil“, was die Patientin verärgerte: „Und dann ist in diesem Bericht gestanden, ich sei psychisch labil und ängstlich und dann bin ich auf die Barrikade und habe ihr eine E-Mail geschrieben.“

Diskussion

Um zu einer deutenden Analyse des subjektiven Phänomenkomplexes von Akzeptanz von Sterben und Tod zu gelangen, müssen die komplexen Überlegungen von palliativen Patienten und Patientinnen nuanciert verstanden werden. Das Akzeptieren als innere Stellungnahme ist dabei selbst eine deutende Positionierung der befragten Menschen in Bezug auf ihre Situation. Sie gehört zu dem Bereich, den Margaret Archer [19] „emotionale Arbeit“ genannt hat, die diese Menschen im Kontext ihrer Beziehungen und ihrer inneren Konversation leisten. Die Ergebnisse zeigen ein vielschichtiges Bild.

Menschen am Lebensende geben unterschiedliche Begründungen an, warum ihnen das Akzeptieren bzw. Nichtakzeptieren des Sterbens wichtig erscheint. Wie in der Palliative-Care-Literatur meist angenommen, sehen einige das Akzeptieren-Können als wichtigen Bestandteil der Sterbevorbereitung und des ‚guten Sterbens‘ an. Diese Ergebnisse decken sich weitgehend mit der Forschungsliteratur, wobei dort angenommen wird, dass das Akzeptieren immer mehr oder weniger hart erarbeitet werden muss [20]. Daneben gibt es aber auch Menschen, für die eine akzeptierende Haltung bereits Teil einer lebenslangen Werteinstellung ist. Sie haben zeitlebens positive Erfahrungen mit dem Akzeptieren verschiedener Herausforderungen gemacht. Akzeptieren wird dann als Wert verstanden, der durch Erziehung erlernt, im Umgang mit Herausforderungen und Schicksalsschlägen im Leben langsam entstanden ist oder der innerhalb weiterer moralischer oder spiritueller Werte als wichtig gesehen wird. Für diese Menschen scheint es naheliegender, sich auch gegenüber dem Sterben akzeptierend zu verhalten. Dies wird bislang in der Palliative-Care-Literatur kaum berücksichtigt, rückt aber im Rahmen der Resilienzforschung in ein besonderes Licht. Sie belegt, dass Menschen sich nicht notwendig krisenhaft und z. T. auch ohne größere ‚Trauerarbeit‘ auf das Sterben einstellen können [21]. Nicht selten sind existenzielle und spirituelle Wertvorstellungen Motivationen für das Akzeptieren des Sterbens, sei es, dass das Ende des Lebens als natürlich oder als gottgegeben angesehen wird. Anderen geht es darum, durch ein Akzeptieren des Sterbens wenigstens eine Handlungsmöglichkeit (nämlich das Akzeptieren selbst) zu erschließen, in einer Zeit, in der die Handlungsmöglichkeiten schwinden.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis war auch, dass nicht alle in dieser Situation Befindlichen das Akzeptieren des Sterbens als erstrebenswert ansehen. Sowohl die Akzeptierenden als auch die Nichtakzeptierenden erklärten ihre Haltung aus ihren persönlichen Werten heraus.

Es wurde deutlich, dass es nicht eine einzige Form des Akzeptierens bzw. Nichtakzeptierens gibt, sondern unterschiedliche Formen. Anders als von manchen Stufenmodellen der Krankheits- und Trauerbewältigung angenommen, wurde das Akzeptieren bzw. Nichtakzeptieren von Sterben und Tod von den Interviewten nicht als ein statischer Zustand oder als das Endergebnis ihrer gedanklichen Auseinandersetzungen verstanden. Vielmehr erlebten die Betroffenen ihr Akzeptieren-Können als ein labiles Gleichgewicht, das bei Veränderungen im Erleben von Krankheit und Sterben immer wieder verloren

gehen konnte und neu gewonnen werden musste. In ihrem Erleben standen das Akzeptieren-Können und Akzeptieren-Wollen daher nahe beieinander und wechselten einander ab.

Auffällig war, dass Menschen, die ihr Sterben akzeptierten, oft gleichzeitig auch Lebens- und/oder Sterbewünsche hatten. Wir konnten zeigen [17], dass verschiedene Intentionen, wie Leben-wollen, Akzeptanz und Sterben-wollen, im Erleben von Menschen in palliativen Situationen nebeneinanderstehen oder sich zeitlich kurz hintereinander ablösen können. Die hier vorgelegte Einzelanalyse des Themas Akzeptanz bestätigt diese Ergebnisse. Wir verstehen daher die Akzeptanz als eine von verschiedenen Haltungen und Intentionen, die von Menschen am Lebensende eingenommen werden, wobei eine Vielfalt von gleichzeitig existierenden Gedanken und Wünschen auftreten können, die aufeinander bezogen sind oder gegeneinander abgewogen werden. In einer existenziell bedrohlichen Situation am Lebensende, mit der man keine Erfahrung hat, kann das Akzeptieren als ein Versuch gesehen werden, Destabilisierung zu vermeiden, indem verschiedene Wünsche und Einstellungen verhandelt und Unabdingbares in die eigene Einstellung integriert wird.

Im Erleben der Betroffenen und in der sozialen Interaktion ist das Akzeptieren häufig verbunden mit normativen Forderungen, die entweder an sich selbst gestellt, anderen gegenüber erhoben, oder durch das soziale Umfeld an die Betroffenen herangetragen werden. Der an sich selbst gestellte moralische Anspruch, akzeptieren zu können, kann Druck auslösen, kann aber auch neue, bislang nicht erwogene Einstellungen bzw. Handlungsmöglichkeiten eröffnen, mit dem subjektiven Erleben der eigenen Situation umzugehen [22]. Akzeptanz kann so zu einem positiven Selbstbild führen oder als Vorbild für anderen gelten.

Einige Patienten sehen sich in der medizinisch-pflegerischen Versorgung mit unausgesprochenen Forderungen konfrontiert, ihr Sterben zu akzeptieren. Mehrere Autoren haben in diesem Zusammenhang zu bedenken gegeben, dass es für den Ablauf in der Klinik sehr viel einfacher sein kann, einen Patienten zu versorgen, der eine akzeptierende Haltung hat [7, 10]. Die Akzeptanz hat eine soziale Funktion in einem Handlungsablauf des Sterbens und Verabschiedens. Das wirft ein kritisches Licht auf Forschungsmodelle zum Thema ‚Akzeptanz des Sterbens‘, die das Akzeptieren des Sterbens von vorneherein zur Maxime erheben (wie z. B. [14]). Wenn man sich vorstellt, dass es für die Gesellschaft leichter sein kann, wenn das Sterben ‚reibungslos‘ abläuft, könnte dies erklären, warum alle Seiten (Patienten, Familien, Versorgungsinstitutionen, Forschung und Gesellschaft) auf eine Akzeptanz des Sterbens *drängen* und weshalb die Akzeptanz sogar zu einem der zentralen Kriterien eines ‚guten Sterbens‘ geworden ist (vgl. [1]).

Ein in der Palliativversorgung geäußelter Vorwurf an Patienten, sie würden ihr Sterben ‚verdrängen‘, ist die Kehrseite dieser Erwartung. Dabei ist, wie hier deutlich wurde, das ‚Nichtakzeptieren‘ nicht mit einem ‚Verdrängen‘ gleichzusetzen (vgl. auch [23]). Manchmal entscheiden sich Menschen, wie gezeigt, aufgrund ihrer Werte bewusst gegen ein Akzeptieren, wobei sie sich dem Verlauf ihrer Erkrankung und dem nahen Lebensende sehr wohl bewusst sind. Innerhalb ihres subjektiven Selbst- und

Werteverständnisses hat das Nichtakzeptieren aber wichtige Bedeutungen. Diese könnte man weiter untersuchen.

Konklusion: Das Akzeptieren bzw. Nichtakzeptieren beinhaltet einen komplexen Sinnzusammenhang und stellt für die Betroffenen häufig nicht den Endpunkt ihrer Auseinandersetzung dar. Jemanden zuzuschreiben, er ‚verdränge‘ den Tod, weil er ihn nicht akzeptiere, ist nicht immer zutreffend. Akzeptieren wie auch das Nichtakzeptieren können beide für eine Haltung stehen, die dem persönlichen Wertempfinden entspricht. Auch das Nichtakzeptieren kann eine Auseinandersetzung mit dem nahen Tod beinhalten.

Interessenkonflikt

Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Zimmermann C. Acceptance of dying: A discourse analysis of palliative care literature. *Soc Science & Med* 2012; 75: 217–224
- [2] Lokker M, Zuylen L, Veerbeek L et al. Awareness of dying: it needs words. *Support Care Cancer* 2012; 20: 1227–1233
- [3] McLeod-Sordjan R. Death preparedness: a concept analysis. *J Adv Nurs* 2014; 70: 1008–1019
- [4] Gorer G. *Death, Grief, and Mourning*. London: Cresset; 1965
- [5] Parkes CM. *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*. Harmondsworth: Penguin; 1998
- [6] Glick L, Weiss R, Parkes CM. *The first year of bereavement*. New York: Wiley; 1974
- [7] Seale C. *Constructing death: The sociology of dying and bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press; 1998
- [8] Kübler-Ross E. *Interviews mit Sterbenden*. 6. Ausg. Freiburg i. Br.: Kreuz Verlag; 2009
- [9] Kübler-Ross E. *Questions and Answers on Death and Dying*. A companion volume to *On death and dying*. New York: Touchstone; 1974
- [10] Charmaz K. *The social reality of death*. Reading: Addison-Wesley; 1980
- [11] Wittkowski J. Einstellungen zu Sterben und Tod im höheren und hohen Lebensalter. *Aspekte der Grundlagenforschung*. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 2005; 18: 67–79
- [12] Streeck N. Selbstbestimmung als Element der Vorstellung vom guten Tod. *Bioethica Forum* 2014; 7: 136–138
- [13] Geuenich K. Akzeptanz in der Psychoonkologie. *Therapeutische Ziele und Strategien*. Stuttgart: Schattauer; 2012
- [14] Wong PT, Reker GT, Gesser G. Death Attitude Profile – Revised. In: Neimeyer RA, ed. *Death anxiety handbook*. New York: Taylor & Francis; 1994: 121–148
- [15] Smith J, Flowers P, Larkin M. *Interpretive Phenomenological Analysis*. Los Angeles: Sage; 2009
- [16] Charmaz K. *Constructing grounded theory*. 2nd edition. Los Angeles: Sage; 2006
- [17] Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. The intentions in wishes to die: analysis and a typology – a report of 30 qualitative case studies with terminally ill cancer patients in palliative care. *Psychooncology* 2014; 23: 1021–1026
- [18] Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported 30

qualitative case studies with terminally ill cancer patients in palliative care BMC Palliat Care 2014; 13: 38

- [19] Archer M. Being Human. The Problem of Agency. Cambridge: Cambridge University Press; 2000
- [20] Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying an death: a systematic review of measures. Palliat med 2010; 24: 127 – 144
- [21] Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience. Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? Am Psych Assoc 2014; 59: 20 – 28

[22] MacArtney J, Broom A, Kirby E et al. On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life. Health 2015; 19: 263 – 279

[23] Goldstein M, Houtepen R, Proot IM et al. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. Patient educ couns 2006; 64: 378 – 386

