

# Schwere chronische Krankheit: Endstation soziales Sterben?

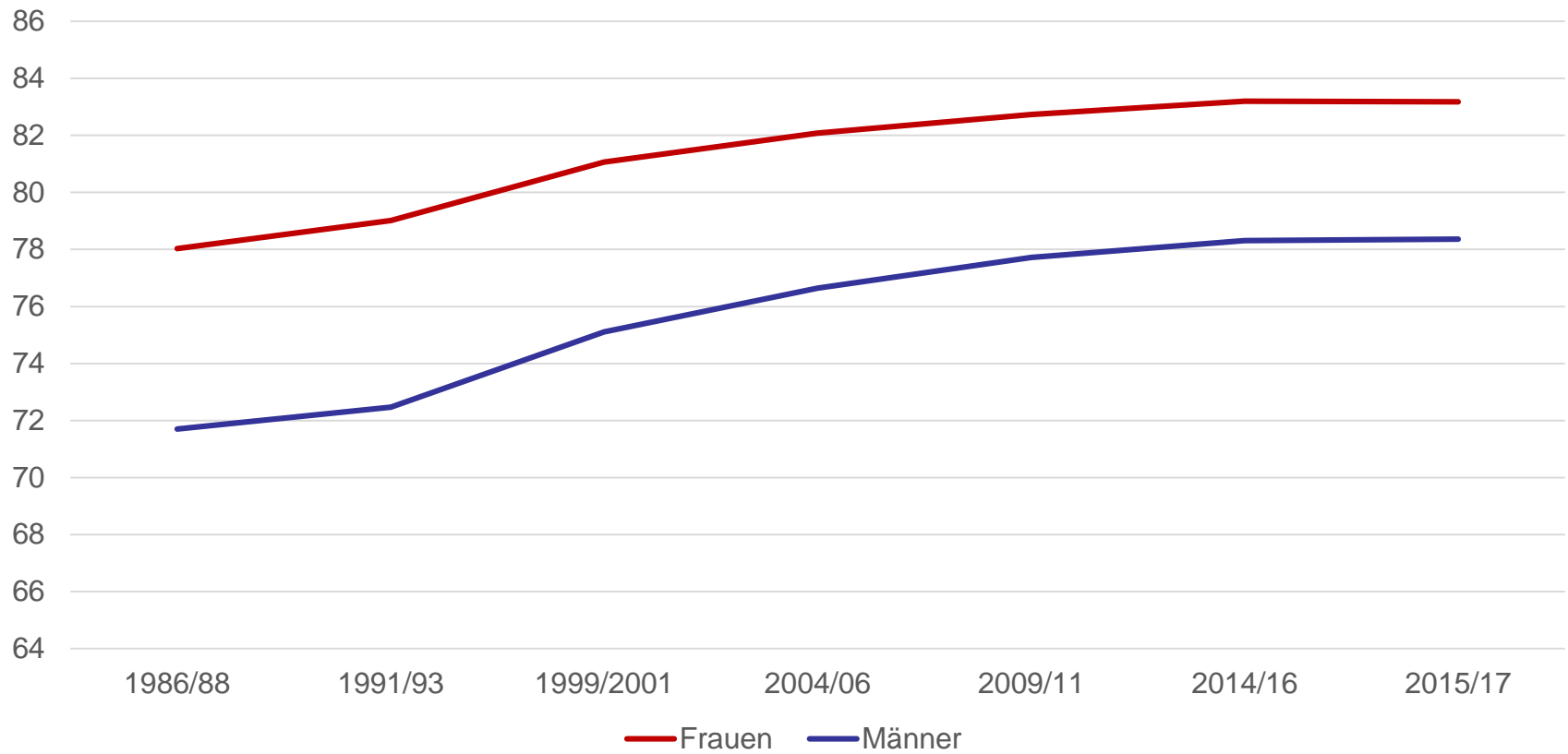


Dr. Carolin Tillmann

# Agenda

- Grundlegendes
- Sterbeverläufe früher und heute
- Forschungsergebnisse
- Kompensatorische Faktoren und Ressourcen

# Grundlegendes: Steigende Lebenserwartung



# Grundlegendes

- Mit der steigenden Lebenserwartung steigen auch die Lebensjahre an, in denen wir mit Krankheit leben (Global Burden of Disease Study 2013)
- Krankheit kann jede\*n treffen
- Bei 88% der Bundesbürger\*innen mit einer anerkannten Schwerbehinderung ist diese auf eine Erkrankung zurückzuführen (vgl. Statistisches Bundesamt 2019b)
- Wahrscheinlichkeit, dass es uns selbst trifft, steigt mit
  - a. dem demografischen Wandel
  - b. dem medizinischen Fortschritt

# Sterbeverläufe

- Seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts haben sich drastisch verlängerte Sterbeverläufe ergeben
- Das Sterben hat sich historisch betrachtet das erste Mal als eigene Phase vom Tod gelöst
- Länger zu leben bedeutet häufig auch, länger zu sterben -> Das klingt zunächst paradox
- Wenn wir uns vergegenwärtigen, dass in früheren Zeiten eine schwere Erkrankung meist in nicht allzu langer Zeit zum Tode führte, so können Menschen in der heutigen Zeit mit all den medizinischen Errungenschaften mit schwersten Erkrankungen länger leben
- Eine schwere Erkrankung ist nicht in jedem Fall ein in kurzer Frist wirksames Todesurteil

# Formen des Sterbens

## physiologisches Sterben

- Körperliches Sterben
- der Körper wird zunehmend seiner Kraft beraubt, bis er tot ist

## soziales Sterben

Verlust von Rollen,  
Anerkennung, Teilhabe, sozialer  
Einbindung

Vereinsamung

Isolation

# Soziales Sterben

Soziales Sterben bezeichnet die Art und Weise, jemanden so zu behandeln und sich selbst so zu fühlen, als wäre man nicht existent oder wäre man schon tot.

# Soziales Sterben

- zeichnet sich durch eine zunehmende soziale Isolation aus, diese kann das Ergebnis von Handlungen anderer Menschen sein
- kann auch auf einer Entscheidung beruhen, sich selbst (als Betroffene\*r) vom sozialen Leben abzuwenden
- kann langsam schleichend einsetzen
- kann durch eine (langsam) fortschreitende unheilbare Erkrankung ausgelöst werden



# Soziales Sterben

- kann Jahre oder Jahrzehnte dauern
- kann dem körperlichen Sterben unterschiedlich lange vorausgehen
- kann sehr schmerzlich sein (für Betroffene, Angehörige, Betreuende und Pflegende)
- **KANN GESTOPPT WERDEN**: Manche Menschen können mit schwersten Erkrankungen bis zum Lebensende sozial eingebunden agieren, während andere aufgrund schwerer Erkrankung schon sehr früh aus den sozialen Bezügen herausgerissen werden

# Qualitative Untersuchung

- Expert\*inneninterviews mit 100 Schwerkranken und 50 Angehörigen
- Thema: Leben mit schwerer chronischer Erkrankung

# Sozialer Kontext von Symptomen

- bekannt oder unbekannt
- Krankheit: bekannt oder unbekannt
- sichtbar oder unsichtbar
  
- Kranksein und nicht Krankscheinen:  
(z.B. Schmerzen, Fatigue, Krankheitsgefühl, eingeschränkte Leistungsfähigkeit, Schwäche)
- Erklärungsnot
- Fehlendes Verständnis
- Gedankenlosigkeit
- Vergleich von Krankheitssymptomen mit Alltagserfahrungen
- Fehlinterpretationen oder Vorurteile: Faulheit, Simulation, Psyche
- Rückzug (?)

## Paula, 30 Jahre

*„So erlebte sie einmal auf einer Hochzeitsfeier, dass alle Gäste auf der Tanzfläche waren und nur sie am Tisch zurückbleiben musste. Für sie waren die lauten Geräusche, die vielen Menschen und die körperliche Anstrengung eine große Herausforderung. Es war sehr schwierig, überhaupt an der Hochzeit teilzunehmen. An Tanzen war für sie nicht zu denken. Sie musste den anderen zusehen, wie sie Spaß hatten, während sie selbst allein und verloren am Tisch saß. Zwei Personen kamen unabhängig voneinander zu ihr, um sie auf die Tanzfläche zu zerren. Weil sie keine Lust hatte, auf dieser Feier den ganzen Abend über ihre Erkrankung zu reden, unterließ sie jegliche Rechtfertigung. Das Ergebnis war, dass sie als ‚Spaßbremse‘ und ‚Langweilerin‘ abgestempelt wurde, was für sie eine sehr unschöne Erfahrung war.“*

(Tillmann 2019, S. 53)

# Soziale Auswirkungen: Betroffene

- je länger die Menschen schwer erkrankt waren und je weniger sie am gesellschaftlichen Leben teilhaben konnten, desto weniger gesellschaftliche Anerkennung wurde ihnen entgegengebracht
- Aus-den-Augen-aus-dem-Sinn-Mentalität
- Verlust von Handlungsautonomie -> nicht mehr die Person sein zu können, die man gerne wäre
- Gesundheitssystem in vielen Fällen als Brandbeschleuniger
- Rückzug von Betroffenen (z.T. krankheitsbedingt, bewußt) und Mitmenschen (Unsicherheit, Angst, Ausgrenzung)

## Jonas, 8 Jahre

*„Jonas war eine Weile in einem Sportverein angemeldet und wollte dort Tischtennis spielen; die anderen Eltern beschwerten sich, dass er beim Tischtennis zu langsam sei und dadurch der Lerneffekt der anderen Kinder gemindert würde. Letztendlich wandte sich die Mutter an den Vorstand des Sportvereins und bekam von dort die gleiche Aussage. Jonas wurde aus dem Verein gedrängt, da er der Leistungsorientierung der anderen offenbar im Wege stand.“*

(Tillmann 2019, S. 83)

# Soziale Auswirkungen: Betroffene

**Im schlimmsten Fall kommt es, durch äußere Umstände herbeigeführt, zum sozialen Sterben.**

Beispiele:

Eine Interviewte sprach vom Verlust der Rolle als beruflich erfolgreicher Frau, weil sie ihre Arbeit krankheitsbedingt aufgeben musste, und resümierte, sich dadurch „**wie ausgelöscht gefühlt**“ zu haben. Für sie war es, als seien durch die Erkrankung Teile von ihr verstorben, und vieles, was sie bis dahin ausgemacht hatte, brach plötzlich komplett weg.

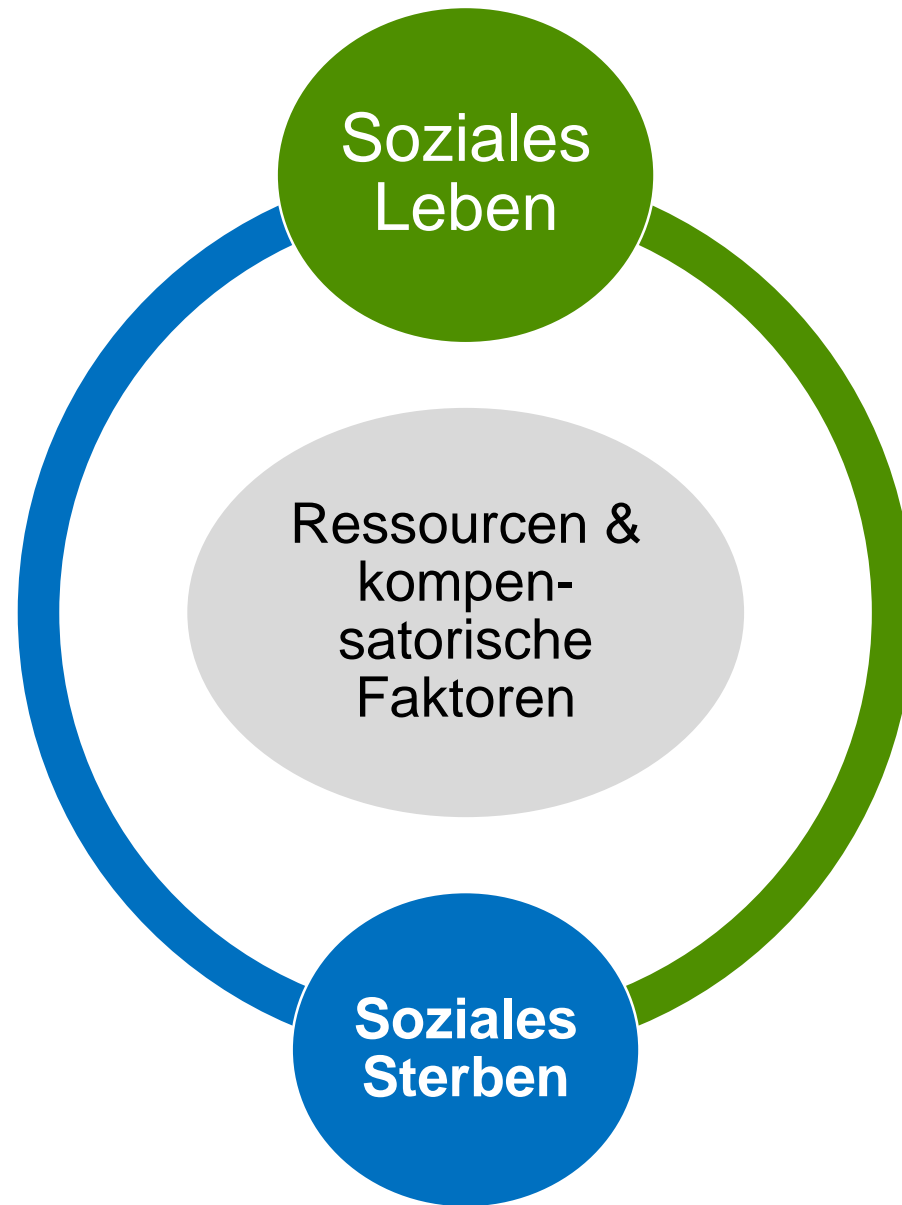
Eine andere Erkrankte beschrieb ihr Erleben, als ob sie von der Bildfläche „**verschwinden würde**“.

# Soziale Auswirkungen: Betroffene

## Aber auch neues soziales Leben ist möglich.

- Neue Freundschaften/neue soziale Kontakte
- Andere Prioritätensetzung, neu sinnstiftende Tätigkeiten (Bloggen, Selbsthilfegruppen, Öffentlichkeitsarbeit usw.)
- Andere Formen der Kontaktpflege (Email, Telefon, soziale Netzwerke)

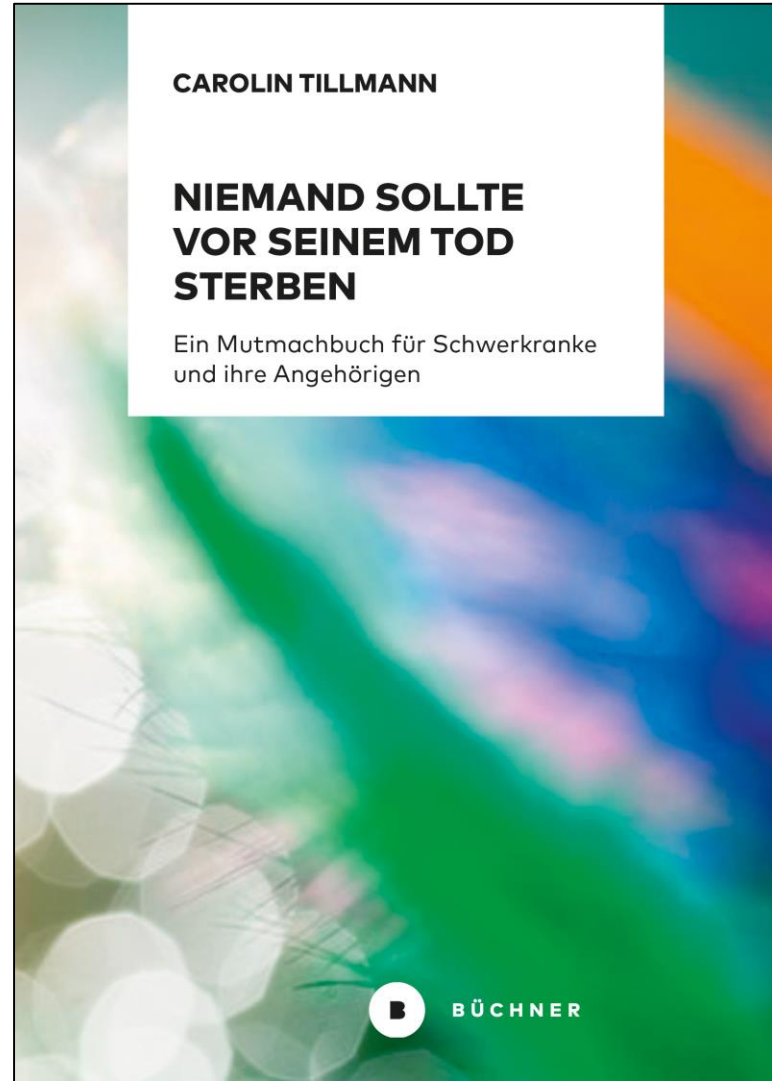




# Kompensatorische Faktoren und Ressourcen

- Krankheitsbild (Symptome, Stadium, Alter...)
- Lebenssituation (Familie, Partnerschaft, Beruf, soziale Einbindung vor der Erkrankung)
- Finanzielle Situation
- Erfahrungen im Umgang mit den Mitmenschen
- Wohnformen
- Nutzung neuer Medien
- Teilhabemöglichkeiten
- **Unterstützung durch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit**

Vielen Dank für  
Ihre  
Aufmerksamkeit!



# Quellen

- Statistisches Bundesamt (2019a): Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung. URL: [http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd\\_init?gbe.isgbetol/xs\\_start\\_neu/&p\\_aid=3&p\\_aid=27549970&nummer=524&p\\_sprache=D&p\\_indsp=-&p\\_aid=64209138](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=3&p_aid=27549970&nummer=524&p_sprache=D&p_indsp=-&p_aid=64209138) (Zugriff am 19.10.19)
- Statistisches Bundesamt (2019b): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Schwerbehinderte Menschen mit Ausweis. URL: [http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/\\_XWD\\_FORMPROC#SVG](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/_XWD_FORMPROC#SVG) (Zugriff am 20.10.19)
- Murray, Christopher/Barber, Ryan M./Foreman, Kyle J./Ozgren, Ayse Abbasoglu/Abd-Allah, Foad et al. (2015): Global, regional, and national disability-adjusted life years (DALYs) for 306 diseases and injuries and health life expectancy (HALE) for 188 countries, 1990-2013: quantifying the epidemiological transition. In: The Lancet. URL: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)61340-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)61340-X/fulltext) (Zugriff am 09.08.2019)
- Tillmann, Carolin (2019): Niemand sollte vor seinem Tod sterben. Ein Mutmachbuch für Schwerkranke und ihre Angehörigen. Marburg: Büchner Verlag.