

P F L E G E
L E I C H T



Ingrid Hametner

100 Fragen zu Palliative Care

2., aktualisierte Auflage

- Grundlagen & Praxis
- Lebensqualität & palliative Kultur
- Praxisnahe Antworten



BRIGITTE KUNZ
VERLAG

P F L E G E
L E I C H T



Ingrid Hametner

100 Fragen zu Palliative Care

2., aktualisierte Auflage

- Grundlagen & Praxis
- Lebensqualität & palliative Kultur
- Praxisnahe Antworten



BRIGITTE KUNZ
VERLAG

Die Autorin:

Ingrid Hametner ist Diplom-Pädagogin, Krankenschwester, Lehrerin für Pflegeberufe sowie ausgebildete Management- und Personaltrainerin. Seit vielen Jahren arbeitet sie sehr erfolgreich in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Profis im Pflegebereich. Sie versteht sich als »Netzwerkerin«, und leitete speziell zum Themenbereich große EU-Projekte an der Wirtschafts- und Sozialakademie der Arbeitnehmerkammer in Bremerhaven, kooperiert mit der Palliative Care Akademie Hamburg und dem Bremerhavener Verein für Ambulante Palliativversorgung. Sie macht Beirats- und Bildungsarbeit beim Hospizmodell Bremerhaven, sie ist zertifizierte Moderatorin der Robert Bosch Stiftung zur Palliativen Praxis. Bisher hat sie verschiedene ambulante und stationäre Pflegeeinrichtungen bei der Entwicklung einer Palliativkultur beraten.

**Der Pflegebrief Newsletter – für die schnelle Information zwischendurch
Anmelden unter www.pflegen-online.de**

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-89993-827-2 (Print)

ISBN 978-3-8426-8533-8 (PDF)

ISBN 978-3-8426-8688-5 (Epub)

**© 2015 Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG,
Hans-Böckler-Allee 7, 30173 Hannover**

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der gesetzlich geregelten Fälle muss vom Verlag schriftlich genehmigt werden. Alle Angaben erfolgen ohne jegliche Verpflichtung oder Garantie des Autors und des Verlages. Für Änderungen und Fehler, die trotz der sorgfältigen Überprüfung aller Angaben nicht völlig auszuschließen sind, kann keinerlei Verantwortung oder Haftung übernommen werden. Die im Folgenden verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen stehen immer gleichwertig für beide Geschlechter, auch wenn sie nur in einer Form benannt sind. Ein Markenzeichen kann warenrechtlich geschützt sein, ohne dass dieses besonders gekennzeichnet wurde.

Reihengestaltung: Groothuis, Lohfert, Consorten | Hamburg

Satz: PER Medien+Marketing GmbH, Braunschweig

Druck: POENIX PRINT GmbH, Würzburg

INHALT

Grußwort	8
Vorwort zur 1. Auflage	11
Vorwort zur 2., aktualisierten Auflage	13
1 Grundlagen der Palliative Care	16
1. Frage: Was ist Palliative Care?	16
2. Frage: Welchen Grundsätzen folgt die Palliative Care?	16
3. Frage: Wann ist Palliative Care notwendig?	17
4. Frage: Was bedeutet »exzellente Schmerz- und Symptomkontrolle«?	17
5. Frage: Welche körperlichen Symptome finden in der letzten Lebensphase besondere Beachtung?	17
6. Frage: Was ist Schmerz?	18
7. Frage: Was versteht man unter »total pain«?	21
8. Frage: Was beinhaltet das Symptom »Mundtrockenheit«?	21
9. Frage: Was versteht man unter Appetitlosigkeit im Rahmen der Symptomkontrolle?	23
10. Frage: Was ist wichtig, wenn man für sterbenskranke Menschen kocht?	24
11. Frage: Gibt es überhaupt kulinarische Wünsche in einem Hospiz?	25
12. Frage: Was wird unter »Freiwilligem Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit« in der Palliative Care verstanden?	25
13. Frage: Was ist »Fatigue«?	27
14. Frage: Was bedeutet Obstipation im Rahmen der Palliative Care?	28
15. Frage: Was ist eine Dyspnoe?	29
16. Frage: Was versteht man unter »death rattle«?	30
17. Frage: Was bedeutet das Symptom »Pruritis« in der Palliativ- situation?	32
18. Frage: Warum treten Dekubitalulzera in der letzten Lebensphase auf?	34

2	Palliative Care: Prozess-, nicht Handlungskette	36
19. Frage:	Was sollten wir über die Bedürfnisse wissen?	36
20. Frage:	Was ist eine »palliative Haltung«?	37
21. Frage:	Was ist Empathie?	39
22. Frage:	Was hilft bei Angstzuständen?	40
23. Frage:	Was gibt Helfenden Sicherheit?	42
24. Frage:	Wie klassifiziert Elisabeth Kübler-Ross die Sterbephasen? .	43
25. Frage:	Welches Verhalten kann sich in den einzelnen Sterbephasen zeigen?	43
26. Frage:	Was können Begleiter in den einzelnen Phasen tun?	45
27. Frage:	Lässt sich Palliative Care erlernen?	47
28. Frage:	Welche Lernziele gibt es innerhalb der Palliativmedizin bzw. -pflege?	47
29. Frage:	Was ist mit dem »Curriculum Palliative Praxis« gemeint? .	48
30. Frage:	Welche Merkmale kennzeichnen eine Profession?	49
31. Frage:	Wie lauten die Grundgedanken einer palliativen Pflege? ..	51
32. Frage:	Gibt es Wunschvorstellungen zum Sterben?	52
33. Frage:	Woran sterben wir?	53
34. Frage:	Was versteht man unter der »Todesursache«?	55
35. Frage:	Warum gehört die Demenz zu den palliativen Krankheitsbildern?	56
36. Frage:	Unterscheidet sich die Symptomatik von krebskranken und demenzerkrankten Patienten?	57
37. Frage:	Wie erleben an Demenz erkrankte Menschen ihr Sterben? .	57
38. Frage:	Sterben Menschen mit Demenz anders?	58
39. Frage:	Können Menschen mit einer Demenz Schmerzen haben? ..	59
40. Frage:	Welches Assessmentinstrument lässt sich bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit für die Schmerzbestimmung nutzen?	60
41. Frage:	Wie wird der ECPA-Bogen eingesetzt?	60
42. Frage:	Welche Bedeutung hat die palliative Begleitung von Menschen mit Demenz?	61
43. Frage:	Wo wird in Deutschland gestorben?	62
44. Frage:	Was ist ein Hospiz?	63
45. Frage:	Was ist der »Ambulante Hospizdienst«?	64
46. Frage:	Was ist ein »Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst«?	65

47. Frage: Was ist ein »Stationäres Hospiz«?	66
48. Frage: Was besagt die Präambel der Rahmenvereinbarung über Art und Umfang der stationären Hospizversorgung?	67
49. Frage: Können Hospize Teil einer stationären Pflegeeinrichtung sein?	67
50. Frage: Können Menschen aus einer stationären Pflegeeinrichtung zum Sterben in ein Hospiz umziehen?	68
51. Frage: Was sind Palliativstationen?	68
52. Frage: Was ist ein »multiprofessionelles Team«?	69
53. Frage: Was wird unter der Spezialisierten Ambulante Palliativversorgung (SAPV) verstanden?	69
54. Frage: Was unterscheidet die AAPV von der SAPV?	71

3

Entwicklung einer palliativen Kultur in Einrichtungen der stationären und ambulanten Pflege 72

55. Frage: Was versteht man unter einer palliativen Kultur?	72
56. Frage: Was unterscheidet Sterbebegleitung und Palliativpflege?	73
57. Frage: Wie lässt sich eine stationäre Palliativkultur entwickeln?	74
58. Frage: Was ändert sich durch das Hospiz- und Palliativgesetz?	77

4

Wege der Verständigung – Schwierige Gespräche führen 82

59. Frage: Was ist Kommunikation?	82
60. Frage: Welche Gesprächstechniken helfen bei der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase?	83
61. Frage: Was sind die Merkmale der jeweiligen Gesprächstechnik?	84
62. Frage: Wo liegen die größten Schwierigkeiten in der Kommunikation mit Menschen in der letzten Lebensphase?	85
63. Frage: Kann man die Kommunikation mit sterbenden Menschen lernen?	85
64. Frage: Was ist Kontakt?	86

5

Lebensqualität – Die Bedeutung der Biografie 88

65. Frage: Was wird im pflegerischen Sinne unter Biografiearbeit verstanden?	88
66. Frage: Welche Informationen gehören zur Biografiearbeit?	89
67. Frage: Was bedeutet die Biografie für die Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase?	90

68. Frage: Was sind Bewältigungsstrategien?	91
69. Frage: Welche Zielsetzung ist mit der Biografiearbeit im Pflegeprozess verbunden?	92
70. Frage: Was versteht man unter »religiöser Biografie«?	92
71. Frage: Was versteht man unter »Spiritualität«?	93
72. Frage: Was ist die »Spiritualität in der Pflege«?	94
73. Frage: Was ist Spiritual Care?	95
74. Frage: Ist Spiritualität in der Pflege ein zu hoher Anspruch?.....	96
75. Frage: Welche Religionen und Weltanschauungen sind in deutschen Altenpflegeheimen vertreten?.....	97
76. Frage: Wie wichtig sind Sterberituale?.....	97
77. Frage: Was sollten Pflegende in der Begleitung von Menschen mit christlichem Glauben bedenken?.....	98
78. Frage: Was sollten Pflegende in der Begleitung von Menschen mit jüdischem Glauben bedenken?.....	100
79. Frage: Was sollten Pflegende in der Begleitung von Menschen mit muslimischen Glauben bedenken?	101
80. Frage: Was sollten Pflegende in der Begleitung von Menschen mit buddhistischem Glauben bedenken?.....	103

6

Die rechtliche Situation in der letzten Lebensphase

81. Frage: Was steht in Artikel 1 des Grundgesetzes?	105
82. Frage: Was wird unter (Menschen)würde verstanden?	105
83. Frage: Bleiben sterbenskranke Menschen Akteure mit eigenem Recht oder können Angehörige oder Freunde für sie entscheiden?	106
84. Frage: Wie kann die Entscheidungsfähigkeit übertragen werden? ..	106
85. Frage: Welche Bedingungen hat eine Betreuung?	107
86. Frage: Was ist eine Patientenverfügung?.....	108
87. Frage: Welche gesetzlichen Regelungen zur Patientenverfügung sind besonders wichtig?	108
88. Frage: Was muss bei einer Patientenverfügung bedacht werden? ..	109
89. Frage: Was ist eine Vorsorgevollmacht?.....	110
90. Frage: Kann man eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht treffen?	111
91. Frage: Wie müssen diese Dokumente aufbewahrt werden?.....	111
92. Frage: Was gehört in eine Patientenverfügung?.....	112

93. Frage: Kann man Patienten- und Betreuungsverfügung miteinander verbinden?	113
7 Sterben, Tod und Abschiednehmen	114
94. Frage: Woran erkennt man, dass ein Mensch stirbt?	115
95. Frage: Wann ist ein Mensch tot?	116
96. Frage: Was sind sogenannte unsichere bzw. sichere Anzeichen des Todes?	118
97. Frage: Worauf kommt es in der Versorgung verstorbener Personen an?	119
98. Frage: Was sind Rituale zum Abschiednehmen?	120
99. Frage: Was ist beim Überbringen von Todesnachrichten zu bedenken?	123
100. Frage: Wie kommt man von der Palliative Care zur Self Care? ...	125
Nachwort	128
Literatur	130
Register	139

GRUSSWORT

Palliative Care – ein Thema, das in den letzten Jahren mehr und mehr ins Bewusstsein einer breiten Öffentlichkeit gekommen ist. Das ist sicher kein Zufall. Die demografische Situation hat sich in den vergangenen Jahren radikal verändert. Immer mehr Menschen werden älter. Das Ende des Lebens kann immer weiter hin-ausgeschoben, die aktive Lebensphase deutlich erweitert werden. Die aktuelle Altersdiskussion und die Schlagzeilen rund um das Thema »Aktive Sterbehilfe« zeigen die Kehrseite der Medaille: Wer nicht mehr leben will, dem kann »geholfen werden«. Bei solchen Diskussionen wird kaum gefragt, ob dieser Mensch auch wirklich nicht mehr leben möchte. Alter und Krankheit können schwerwiegende Einschränkungen mit sich bringen, doch dies sind die alleinigen Gründe, wenn ein Mensch seinen Tod vorzeitig herbeiführen will. Es ist vielmehr der Umgang mit Alter, Krankheit und deren Begleitprozessen, die das Leben oft nicht mehr lebenswert erscheinen lässt. Häufig wird auch argumentiert, ein durch Krankheit und Leiden belastetes Leben sei »unwürdiges Leben«, das um der Würde willen beendet werden könne oder gar müsse. Dem ist klar, eindeutig und unmissverständlich entgegenzuhalten, dass exakt dieses Argument der Würde des Menschen diametral entgegen-steht.

Die Grundlage der humanen Gesellschaft sind nach wie vor die Menschenrechte. Ihr Ausgangspunkt ist die unveräußerliche Würde jedes Menschen. Gemeint ist damit, dass den Menschen Würde zukommt, weil sie Menschen sind. Sobald wir mit der oben angeführten Problematik konfrontiert sind, wird die Brisanz dieser Grundlage offensichtlich. Von der menschlichen Würde auszugehen, heißt einen Menschen unabhängig von seinem körperlichen oder psychischen Gesundheitszustand immer als Person zu achten. In dieser Achtung ist auch die Verpflichtung enthalten, verehrtes Leben nicht auszugrenzen.

Hier liegt die große Chance des Konzepts der Palliative Care. Sie verweist, gerade auch in der Diskussion um die »aktive Sterbehilfe«, auf ein »lebenswertes Leben«, das dann zur Wirkung kommen kann, wenn es einen Ort findet, wo es im Angesicht von Leiden und Sterben begleitet und in Liebe umsorgt wird. Es gilt anzunehmen, dass sich mit der Erkrankung, insbesondere in der terminalen Phase des Lebens, zwangsläufig eine Verschiebung der Werteordnung ergibt. Es muss neu bestimmt werden, was als wertvoll gilt und worauf (noch) Wert gelegt wird. Dies ist nicht nur für die

Betroffenen eine große Herausforderung, sondern auch für die betreuenden Personen – Angehörige Ärzte und Pflegende – denen diese Menschen zur Betreuung und Pflege anvertraut sind.

Palliative Care

Palliative Care leitet sich vom lateinischen Begriff *palliare* (ummanteln, einhüllen, verbergen und bergen) ab. Ein *Pallium*, also einen Mantel, umlegen, verbunden mit dem englischen *Care*, kann als »umhüllende Fürsorge« beschrieben werden. Gemeint ist eine Form von Pflege und Behandlung, die den ganzen Menschen in seiner Situation und Umgebung sieht.

Palliative Care-Angebote nützen den Menschen letztlich aber nur, wenn sie auch die Institutionen erreichen, in denen nach die meisten Menschen sterben, nämlich Krankenhaus und Pflegeheim, und wenn die für die Pflege und Therapie zuständigen Personen das nötige Rüstzeug haben: Schulung und Weiterbildung.

Ein Buch, wie das hier vorliegende, kann und will dazu einen Beitrag leisten. In seiner Konzeption ist es ein praktisches Kompendium, das zu den alltäglichen, wie auch zu besonderen Fragen Antworten gibt. Wer schwerkranke und sterbende Menschen pflegt und begleitet, wird vor stets neuen Problemen und Fragen stehen. Dieser kleine Ratgeber ersetzt kein Grundlagenwerk oder gar Lehrbuch für Palliative Care, aber er ist eine sinnvolle und zweckmäßige Ergänzung, und kann vor allem im Praxisfeld, also dort wo diese Menschen betreut werden, eine große Hilfe sein.

Die Autorin dieses Buches hat in vielen Jahren Erfahrungen mit dem Konzept der Palliative Care und seiner Umsetzung bei schwerkranken und sterbenden Menschen sammeln können. Sie hat dieses Konzept theoretisch reflektiert, in Schulung und Beratung eingesetzt und immer wieder an den neuen Erkenntnissen aus Wissenschaft und Forschung überprüft, wie auch den sich verändernden Praxisanforderungen angepasst.

Möge das Buch vor allem jenen Menschen ein Begleiter sein, die sich im Alltag mit dem unausweichlichen Widerspruch von Institutionalisierung und Menschlichkeit auseinandersetzen müssen. Menschen wollen menschenwürdig leben und den Kranken und Sterbenden ein menschenwürdiges Umfeld ermöglichen, gleichzeitig aber sind wir auch konfrontiert mit

dem Trend einer Gesellschaft, die nach raschen Lösungen sucht. Palliative Care kann aber keine raschen Lösungen anbieten und ist vielleicht darum auch eine unbequeme Herausforderung an die Gesellschaft.

Pflegende erfahren in ihrem Alltag, im Zusammenleben mit den hilfs- und pflegebedürftigen Menschen, dass es oft mehr Fragen gibt als Antworten. Vielleicht werden sie aber gerade in der Auseinandersetzung damit zu neuen und unerwarteten Antworten finden. Etwa so wie Martin Buber es einmal ausdrückt: »Ich habe mit ihnen zu tun bekommen, vielleicht habe ich etwas zu vollbringen; aber vielleicht habe ich nur etwas zu lernen ... Es kommt jetzt nur darauf an, dass ich das Antworten auf mich nehme.«¹

Im letzten gilt, dass sich Palliative Care – will sie der Wortbedeutung entsprechen – an den Begleitenden orientiert, die Pflegebedürftige darin unterstützen, was diese als heilend, tragend und bergend erfahren.

Ich wünsche mir, dass dieses Buch von Ingrid Hametner eine breite Leserschaft findet, dass es auf Menschen stößt, die Fragen stellen und nach Antworten suchen, Antworten, die oft rasch gebraucht werden und die gleichzeitig einen langen Atem erfordern.

Zürich, im Januar 2011

Sr. Liliane Juchli

¹ Vgl. Buber M. (1973). Das dialogische Prinzip. Heidelberg: Schneider

VORWORT ZUR 1. AUFLAGE

Als ich mit dem Schreiben meines Buches begann, war mir nicht klar, wie vermessen es von mir war, das gewaltige Thema der Palliative Care auf 100 Fragen und Antworten zu beschränken.

Wenn sie meine Einleitung lesen, liegt mein Ratgeber vor Ihnen. Ich freue mich sehr, dass ich ihn fertigstellen und als Impulsgeber zum Themenbereich Palliative Care an sie weitergeben kann. Claudia Flöer von der Schlüterschen Verlagsgesellschaft gilt an dieser Stelle mein ganz besonderer Dank für die gute Zusammenarbeit.

In meiner langjährigen Bildungs- und Beratungsarbeit zur Palliative Care sind mir viele der hier zusammengetragenen Fragen gestellt worden und ich habe Antworten formuliert, die möglichst kurz gefasst das Wesentliche enthalten. – Ein Buch aus der praktischen Arbeit für die praktische Arbeit.

Um diesem Anspruch gerecht zu werden, danke ich den Personen aus der Praxis, der Einrichtungsleitung Katja Pape-Raschen vom Haus Seewenje, Bremen, dem Koch Ruprecht Schmidt vom Hospiz Leuchtfeuer, Hamburg, für die Beantwortung von speziellen Fragen, die Sie in meinem Buch finden. Dem Rechtsanwalt und Dozenten Thorsten Ohlmann von der Kanzlei Nöhring & Ohlmann, Bremerhaven danke ich für seinen juristischen Rat zur Beantwortung der rechtlichen Fragen.

Natürlich habe ich vielen Menschen zu danken, die mich in meiner fachlichen Weiterentwicklung zum Themenkomplex Palliative Care unterstützt haben, mir Zusatzqualifikationen ermöglichten und mich im Diskurs weiterbringen. Ich danke den Bildungsträgern, Dozentinnen und Dozenten, Trägern von Einrichtungen, die mich in meiner Bildungsarbeit fordern und fördern. Besonders danke ich den Teilnehmern in meinen Seminaren und Qualifikationen zur Palliative Care und Hospizarbeit, die mich mit ihrem hohen Interesse an persönlicher und fachlicher Weiterentwicklung beeindrucken und Spuren bei mir hinterlassen.

Dank an Regina Noack, Inhaberin des ambulanten Pflegedienstes »Pflegeto huus«, die mich an ihren Erfahrungen zur Entwicklung einer Palliativen Kultur teilhaben lässt. Meinen Kooperationspartnern – wie dem Hospizmodell Bremerhaven, wo ich als Beirätin tätig bin, dem Bremerhavener Verein Ambulante Palliativversorgung, der Robert Bosch Stiftung – Palliative

Praxis danke ich für die wertschätzende Zusammenarbeit. Stephan Wiesmüller, Detlef Knobloch aus der Moderatorenschulung danke ich für ihren fachlichen Rat.

Es gibt viele Netzwerke in der palliativen Arbeit, die mich tragen und weiterführen, u. a. auch das Hospiz Stuttgart, wo ich an der Verabschiedung von Professor Dr. Christoph Student teilnehmen konnte und Dr. Sr. Liliane Juchli als Schirmherrin dabei war. Dieser Ordensfrau und vielen Menschen, die mir Mut und Kraft geben, gilt mein besonderer Dank.

Ich danke meinem Mann für seine Unterstützung bei der Entstehung dieses Buches.

Bremerhaven, im Januar 2011

Ingrid Hametner

VORWORT ZUR 2., AKTUALISIERTEN AUFLAGE

Ich freue mich, dass mein Ratgeber für den sensiblen Lebensbereich »Palliative Care« ein großes Interesse bei Menschen gefunden hat, die Fragen stellen und nach Antworten suchen – wie Dr. Sr. Liliane Juchli es in ihrem Grußwort zur ersten Auflage empfohlen hat. So nutze ich gern die Gelegenheit allen Lesern und Leserinnen herzlich zu danken.

Aus ihren Rückmeldungen weiß ich, dass ihnen vor allen Dingen die Verständlichkeit der Antworten und die enge Praxisverzahnung Sicherheit und Orientierung in der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase gegeben hat. Auch über die positiven Rückmeldungen von Angehörigen habe ich mich gefreut. Mir wiederum gibt dieser Austausch Orientierung für meine Bildungsaufgaben und die Bearbeitung der zweiten Auflage.

An dieser Stelle danke ich Claudia Flöer für die weiterführenden Gespräche und ihr Lektorat. Mein Dank geht außerdem an Thorsten Ohlmann (Rechtsanwalt) von der Kanzlei am Neuen Hafen, der mich bezüglich der Aktualisierung der Rechtsfragen beraten hat. Vielen Dank auch an Detlef Knobloch (Leitung Ressort Palliative Care, BBraun) für seinen fachlichen Rat. Ein herzliches »Danke« an Elke Büggeln (Pflegedienstleitung Christliche Heimstiftung, Bremerhaven) für den praxisnahen Austausch. Mein besonderer Dank gilt den Teilnehmer/innen meiner Seminare, die eine Palliative-Care-Kultur leben (wollen) und voller Engagement viele Fragen stellen.

Jetzt bei der Überarbeitung wird mir bewusst, wie viel mehr Interesse dieser Themenbereich in den letzten Jahren auch innerhalb unserer Gesellschaft findet. Nach der langen Tabuisierung von Tod und Sterben wird darüber gesprochen und in den Medien berichtet. Immer mehr Menschen machen sich Gedanken, wie sie sich ihr Lebensende erhoffen. Dem folgt der Wunsch nach einem würdevollen Sterben. Der Verlust an Würde wird als bedrohlich erlebt und als Grund für einen vorzeitigen Sterbewunsch oder als Argument für Beihilfe zum Suizid herangezogen.

Diese Ängste und Bedürfnisse erfahren Beachtung und sind in Fachkreisen unbestritten anerkannt; sie dienen u. a. als Impulsgeber dafür, Leid in der letzten Lebensphase zu lindern und Lebensqualität zu verbessern. In der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland wird ein Sterben in Würde gefordert. Ein würdevolles Sterben verlangt Zeit, Raum und kompetenten Beistand durch Menschen.

So habe ich in Vorbereitung der zweiten Auflage zur Selbstbestimmung des Einzelnen und zum inzwischen erweiterten Angebot einer bedarfsge- rechten Versorgung neue Fragen und Antworten aufgenommen.

Wenn wir das Sterben wieder als einen Teil des Lebens betrachten, müs- sen wir dazu persönlich und gesellschaftlich eine Haltung entwickeln. Leis- tungserbringer (Pflegernde und Begleitende in Zusammenarbeit mit Ärz- ten, Apothekern, Seelsorgern, Psychologen, Sozialarbeitern,) müssen mehr Beachtung und Aufwertung bekommen. Dies scheint eine Aufgabe im Hier und Jetzt, aber auch für die Zukunft zu sein.

Hinweis

Mit dem vom Bundeskabinett verabschiedeten Entwurf eines neuen Hos- piz- und Palliativgesetzes* (29.4.15) wird die Palliativversorgung aus- drücklicher Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Kranken- kasse. Das ist ein wichtiger Schritt zur individuellen palliativen Versorgung.

* www.aerzteblatt.de/nachrichten/62652/Bundeskabinett-verabschiedet-neues-Hospiz-und-Palliativgesetz [Zugriff am 06.05.15]

Es ist gut, dass die Hospiz- und Palliativbewegung wächst und gedeiht. Bis 2014 sind in Deutschland etwa 200 stationäre Hospize und über 250 Pallia- tivstationen entstanden. Über 8000 Ärzte und Ärztinnen haben inzwischen die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin erworben und 20000 Pflegefach- kräfte eine Weiterbildung Palliative Care. Wir sind auf einem guten Weg und müssen gleichzeitig noch sehr viel tun. Ich betrachte meinen Ratgeber als Beitrag dazu.

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin betont ganz konkret: Symptome oder Angst lassen sich palliativmedizinisch lindern. Schwer- kranke Menschen jeden Alters müssen Zugang zu einer hochwertigen Pal- liativ- und Hospizversorgung haben. Ich denke, wir sind es den sterbenden Menschen und ihren Angehörigen schuldig.

»Ich bin mir nicht sicher, wer mehr Angst hat, der schwerkranke Mensch oder die Begleiterinnen oder der Begleiter«² – mit diesem Zitat von Luise Reddemann möchte ich Sie ermutigen, weiterhin Fragen zum Sterben und zum Tod zu stellen; vielleicht finden Sie hier die eine oder die andere Antwort darauf...

Bremerhaven, im Mai 2015

Ingrid Hametner

² Vgl. Reddemann, L. & Wetzel, S. (2012) Der Weg entsteht unter Deinen Füßen – Achtsamkeit und Mitgefühl in Übergängen und Krisen. Freiburg: Kreuz

1 GRUNDLAGEN DER PALLIATIVE CARE

1. Frage: Was ist Palliative Care?

Der Begriff »Palliative Care« stammt aus England und bezeichnet ein multidisziplinär angelegtes Behandlungs-, Pflege- und Betreuungskonzept für Menschen in der letzten Lebensphase. Frei übersetzt kommt der Begriff von »Pallium« (lat. = Mantel und »Care« engl. = Fürsorge), sodass er sich vereinfacht ausgedrückt als »umhüllende Fürsorge« deuten lässt.

Definition

Die WHO (2002) definierte Palliative Care als die wirksame und ganzheitliche Care von Patienten, deren Krankheit nicht mehr behandelbar ist. Dabei stehen die erfolgreiche Behandlung der Schmerzen und weiterer Symptome sowie die Hilfe bei psychologischen, sozialen und seelsorgerischen Problemen an erster Stelle.

Das Ziel von Palliative Care ist, die bestmögliche Lebensqualität für Patienten und deren Familien zu erreichen. Aus Mangel eines gleichbedeutenden Begriffs in Deutschland hat sich Palliative Care als internationaler Ausdruck für Palliativmedizin inzwischen auch als übergeordneter Terminus für Palliativmedizin und Palliativpflege im deutschsprachigen Raum etabliert.³

2. Frage: Welchen Grundsätzen folgt die Palliative Care?

Zur Orientierung werden folgende Grundsätze angegeben:

- Exzellente Schmerz- und Symptomkontrolle
- Integration von psychischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnissen der Patienten, der Angehörigen und des Behandlungsteams, sowohl bei der Krankheit als auch beim Sterben und in der Zeit danach

³ Vgl. Kayser, H.; Kieseritzky, K. & Sittig, H.-B. (2012). Kursbuch Palliative Care. Bremen: UNI-MED

- Akzeptanz des Todes als Teil des Lebens. Durch eine deutliche Bejahung des Lebens soll der Tod weder beschleunigt noch hinausgezögert werden. Palliativmedizin ist eine eindeutige Absage an aktive Sterbehilfe
- Kompetenz in den Fragen der Kommunikation und der Ethik

3. Frage: Wann ist Palliative Care notwendig?

Wenn alle kurativen (lat. heilenden) Behandlungsmöglichkeiten erschöpft sind, wird Palliative Care notwendig. Der Patient wechselt von der behandelnden Versorgungsform in eine palliativmedizinisch-pflegerische Versorgung über. Verkürzt ausgedrückt spricht man von Lindern, wenn Heilen nicht mehr möglich ist. Palliative Care bedeutet allerdings nicht, lediglich zu lindern, sondern – wenn möglich – Symptome erfolgreich zu behandeln. Der Symptomkontrolle kommt eine besondere Bedeutung zu, da sie das Maß für die Lebensqualität des Patienten ist. Die Übergänge von der kurativen Therapie zur palliativen Therapie sind fließend.⁴

4. Frage: Was bedeutet »exzellente Schmerz- und Symptomkontrolle«?

Der Duden übersetzt das Wort »exzellente« mit »aufs Beste, ausgezeichnet, bestens, brilliant, erstklassig, exquisit, fabelhaft, genial, grandios, herrlich, hervorragend, sehr gut ...«. So können wir daraus schließen, dass im Rahmen der Schmerz- und Symptomkontrolle das Beste für den Patienten getan werden muss.

5. Frage: Welche körperlichen Symptome finden in der letzten Lebensphase besondere Beachtung?

Schmerzen, Mundtrockenheit, Appetitlosigkeit, Schwäche, Obstipation, Dyspnoe (Atemnot), Übelkeit, Schlaflosigkeit, Schwitzen, Dysphagie (Schluckbeschwerden), urologische Symptome wie z. B. Dysurie (erschwerter

⁴ Vgl. ebd.

Harnentleerung), Harnretention (Harnverhaltung), Neuropsychiatrische Symptome (wie z.B. Desorientiertheit, Schwindel, Krämpfe, Somnolenz [Benommenheit]), Dermatologische Symptome (z.B. Juckreiz, Infektionen, allergische und toxische Reaktionen, Dekubitalulzera [Druckgeschwüre]), Erbrechen, Dyspepsie (Reizmagen), Diarrhoe.⁵

Nach Aussage der Deutschen Krebsgesellschaft (2009) müsste dem Symptomkomplex noch das Symptom Fatigue (Erschöpfung) hinzugefügt werden, wenn eine Krebserkrankung vorliegt.

6. Frage: Was ist Schmerz?

»Schmerz ist das, wovon ein Mensch sagt, dass es Schmerz ist – wann immer er das angibt.«⁶ Es ist ein Phänomen, das den ganzen Menschen betrifft.⁷

Definition

Die Internationale Vereinigung zum Studium des Schmerzes (International Association for the Study of Pain – IASP) definiert: »Schmerz ist ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktueller und potenzieller Gewebeschädigung verknüpft ist oder mit den Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird.«

Etymologisch stammt der Ausdruck »Schmerz« vom althochdeutschen »smerzo«. Ein veralteter Begriff ist »Pein«, der eine sprachliche Nähe zum englischen Wort »pain« für Schmerz aufweist. In der Medizin werden die Bezeichnungen »Dolor« aus dem Lateinischen und »Algesie« aus dem Griechischen verwendet. Die Sinneswahrnehmung des Schmerzes wird auch als Nozizeption bezeichnet.

⁵ Vgl. Aulbert, E. & Zech, F.-J. (2000). Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer

⁶ McCaffery, zit.n. Student, J.-C. & Napiwotzky, A. (2011). Palliative Care – Pflegepraxis. Stuttgart: Thieme, S. 151

⁷ Student & Napiwotzky 2011

Die Empfindung Schmerz wird als komplexe Wechselwirkungen zwischen biologischen, psychischen und sozialen Faktoren betrachtet, sodass von einem biopsychosozialen Schmerzkonzept des Menschen gesprochen wird.

Hinweis

Schmerz ist das, was der Patient als solchen empfindet. Unabhängig von der mutmaßlichen Ursache gilt: Nur der Patient nimmt seinen Schmerz wahr. Also sind alle Schmerzangaben ernst zu nehmen, auch wenn sie zunächst nicht nachvollziehbar erscheinen.

Schmerz bedroht den Patienten in seiner Integrität und ist meist von Angst, Rückzug und Depression begleitet. Schmerz hat auch eine kulturelle Dimension und kann sehr verschieden mitgeteilt werden. Wichtig ist ein vorurteilsfreier Umgang mit Menschen, die Schmerz erleiden. Schmerz ist auch Ausdruck und Kommunikation. Er teilt etwas mit: Verletzlichkeit, Hilfebedürftigkeit, Verzweiflung, Verlangen nach Zuwendung und Rücksicht.⁸

Leider haben Untersuchungen gezeigt, dass Ärzte oder Pflegefachkräfte den Schmerz häufig geringer einschätzen als der Patient. Schmerz ist eine der am stärksten mit Angst besetzten Erfahrungen.⁹ Unter diesem Aspekt haben die Schmerzerkennung und Schmerzbehandlung einen wesentlichen Anteil an der Palliative Care. Die Schmerzerkennung ist der erste Schritt zur Schmerzbekämpfung und es gilt, alle an der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase Beteiligten dafür zu sensibilisieren, dass die meisten Menschen Angst davor haben, unter Schmerzen sterben zu müssen.

Schmerz und Palliativmedizin sind ein umfassendes Thema. Die Linderung von Schmerzen ist ein ureigenes Anliegen des ärztlichen Auftrages.¹⁰ Die Symptomkontrolle des Schmerzes hat besonders in der Terminal-, Präfinalphase und Finalphase oberste Priorität.¹¹

⁸ Vgl. Kayser et al. 2012

⁹ Knipping, C. (Hrsg.) (2008). Lehrbuch Palliative Care. Bern: Huber

¹⁰ Vgl. Kayser et al. 2012

¹¹ Vgl. Kern, M. & Nauck, F. (2006). Die letzte Lebensphase. Definitionen und Begriffe. Im Internet: www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/Die%20letzte%20Lebensphase%20%20fachliche%20Kompetenz.pdf

Medikamentöse Behandlungsstrategien in der Finalphase

- Festes Zeitschema
- Regelmäßige Applikation
- Ausreichende Bedarfsmedikation
- Gute Beobachtung der Symptome und des Verlaufs
- Dosisanpassung, ggf. Umstellung der Applikation durch den Arzt
- Erfolgskontrolle*

* Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2005). Palliative Care. Lehren + Lernen + Leben. Im Internet: <https://www.dgpalliativmedizin.de/pflege/palliative-care-lehren-lernen-leben.html> [Zugriff am 28.05.2015]

Natürlich greift eine medikamentöse Schmerzbehandlung – im Rahmen von Symptomkontrolle und Schmerztherapie – viel zu kurz. Komplementäre Therapieansätze spielen in der Palliative Care eine immer bedeutende Rolle.¹² In diesem Ratgeber kann ich lediglich darauf verweisen, wie wichtig es ist, sich ausführlicher mit dem Themenbereich zu beschäftigen. In diesem Zusammenhang weise ich für die Pflegefachkräfte auf die Handlungsrichtlinie des DNQP »Expertenstandard Schmerzmanagement bei akuten Schmerzen (2011) und chronischen Schmerzen (2014)« hin. Des Weiteren wird das Thema in allen in der Literaturliste angegebenen Fachbüchern behandelt. Alle im Handel erhältlichen Pflegezeitschriften beschäftigen sich immer wieder mit dem Themenbereich. Das Hospiz Stuttgart¹³ stellt Palliative Care-Tipps zum Themenbereich »Schmerz« für Angehörige und Betroffene und für ehrenamtliche Begleiter als Download zur Verfügung.¹⁴

¹² Bernatzky, G.; Likar, R. et al. (2007). Nichtmedikamentöse Schmerzbehandlung. Wien: Springer

¹³ Haller, S.; Napiwotzky, A. & Student, C. (2011). Schmerz. Im Internet: www.hospiz-stuttgart.de/informationen/downloads/palliative-care-tipps.html [Zugriff am 28.05.2015]

¹⁴ Vgl. www.hospiz-stuttgart.de/informationen/downloads/palliative-care-tipps.html

7. Frage: Was versteht man unter »total pain«?

Definition

Der Begriff »total pain« wurde von der großen Pionierin der Hospizbewegung, Cicely Saunders, geprägt. Sie sprach von einem ganzheitlichen Schmerz, der Menschen in ihrer letzten Lebensphase erfassen kann. Total pain beinhaltet nach ihrer Vorstellung neben dem physischen Leiden auch psychosoziales, kulturelles und spirituelles Leiden.

Das total pain-Konzept will dafür sensibilisieren, dass die Leidensmomente häufig in Verbindung miteinander stehen. Körperliche Schmerzen können Ängste verstärken, wie auch Ängste das Schmerzerleben intensivieren können. Soziale Verlassenheit kann Gefühle von Heimatlosigkeit hervorrufen, wie auch Ausgrenzung oder mangelnde Würdigung das Gefühl verstärken können, von Gott und den Menschen verlassen worden zu sein. Umfassendes Leiden bedarf einer umfassenden Achtsamkeit und Aufmerksamkeit.¹⁵ Dazu ein Satz von Schopenhauer¹⁶: »Wer ganz mit seinem Schmerz allein bleibt, der lernt den Schmerz.«

8. Frage: Was beinhaltet das Symptom »Mundtrockenheit«?

Mundtrockenheit stellt ein Symptom nahezu aller Patienten in der Terminphase ihrer Erkrankung da, das aber oft zu wenig Beachtung findet.¹⁷

Da der Mund eine der wahrnehmungsstärksten Regionen des Körpers ist, wird jegliche Beeinträchtigung der Mundschleimhaut als unangenehm oder sogar schmerzhaft erlebt. Auch bei ausgeglichener Flüssigkeitsbilanz kann Mundtrockenheit auftreten.¹⁸ Diese Trockenheit kann als Folge verminder-

¹⁵ Vgl. Knipping, C. (2009). Umfassendes Leiden bedarf einer umfassenden Aufmerksamkeit. In: Age Dossier. Im Internet: www.age-stiftung.ch/fileadmin/user_upload/Downloads/Age_Dossier_Palliative_Care.pdf [Zugriff am 28.05.2015]

¹⁶ Schopenhauer, zit.n. Kayser et al. 2012

¹⁷ Bausewein, C.; Roller, S. & Voltz, R. (Hrsg.) (2010). Leitfaden Palliativmedizin – Palliative Care. München: Elsevier

¹⁸ Student, J.-C. & Napiwotzky, A. (2007). Palliative Care: wahrnehmen – verstehen – schützen. Stuttgart: Thieme

ter Speichelbildung, durch Verdunsten des Speichels bei Mundatmung, bei Fieber, als Nebenwirkung von Antidepressiva, Neuroleptika, Opioiden oder anderen Medikamenten, natürlich auch durch mangelnde Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme und durch Angst entstehen.

Aus welchen Gründen sie auch entstanden ist, bedarf dieses Symptom immer einer besonderen Beachtung, da die Mundtrockenheit einen wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität des Patienten hat.

Wenn der Mund trocken ist, entstehen bei den Betroffenen quälende Wünsche, den Mund anzufeuchten, Durstgefühle, Schwierigkeiten beim Kauen, Schlucken und Sprechen, schmerzhaftes Missempfindungen im Mund, evtl. Mundgeruch, Beläge und Borken auf der Zunge, Appetitlosigkeit und Veränderungen des Geschmacks, um nur einige Auswirkungen zu nennen. Es lässt sich ableiten, wie wichtig die Anerkennung dieser Belastung ist, um Hilfestellung zu geben, wenn die Person keine ausreichende Mundbefeuchtung mehr durchführen kann.

Hinweis

Eine gute Mundpflege in der Sterbephase durchzuführen, ist eine besondere Herausforderung. Mit Übernahme oder Hilfestellung bei der Mundpflege erleben Pflegekräfte ihre Beziehung zum Kranken neu. Einerseits können sie dem Kranken damit etwas Gutes tun, Nähe geben und Intimität spüren. Andererseits wird ihnen zunehmend bewusst, welche große Verantwortung sie ihm gegenüber haben.

Franke, Haller & Napiwotzky¹⁹ geben neben wichtigen Hinweisen zur Durchführung der Mundpflege, Angebote zur Behandlung der Mundtrockenheit und entsprechende Hinweise zu Materialien, die dafür bereitgehalten werden müssen. Über eine spezielle Mundpflege, z. B. bei entzündlichen Prozessen oder Borken und Belägen im Mundraum, haben Susanne Kränzle et.al.²⁰ einen übersichtlichen Beitrag verfasst.

¹⁹ Franke, E.; & Napiwotzky, A. & Haller, S. (2011). Guten Appetit – Hilfen bei der Nahrungsaufnahme. Palliative Care Tipps für Angehörige und Betroffene und für ehrenamtliche Begleiterinnen und Begleiter. Broschüre der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® für Bildung und Forschung im HOSPIZ STUTTGART

²⁰ Kränzle, S.; Schmid, U. & Seeger, C. (2014). Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Heidelberg: Springer

Es ist jedoch zu bedenken, dass die Mundpflege die Freiwilligkeit des sterbenden Menschen voraussetzt und das kann auch bedeuten, dass die Mundpflege – z. B. wenn die verbale Kommunikation nicht mehr möglich ist durch Verschließen des Mundes abgelehnt wird.

Hilfreich kann es sein, wenn bekannt, ist welche Flüssigkeiten/Getränke die sterbende Person zur Erfrischung bevorzugt hat. Es gehört eine sorgfältige Beobachtung der Reaktionen dazu und selbstverständlich eine Haltung, dass nichts gegen den Willen des Patienten/der Patientin durchgeführt werden darf.

9. Frage: Was versteht man unter Appetitlosigkeit im Rahmen der Symptomkontrolle?

Definition

Unter Appetitlosigkeit wird eine Abneigung gegen Essen oder eine Lustlosigkeit hinsichtlich des Essens verstanden. Häufig wird diese Abneigung auch auf das Trinken ausgeweitet. Wenn etwas gegessen oder getrunken wird, entsteht schnell ein Sättigungsgefühl.

Weil Essen und Trinken wesentliche Elemente des Lebenserhalts darstellen, wird die Appetitlosigkeit von den erkrankten Personen, aber noch stärker von ihren Angehörigen, als sehr bedrohlich wahrgenommen. Genussvoll essen können ist meist sehr eng mit dem eigenen Wohlbefinden verknüpft. Nicht mehr essen zu können, bedeutet sterben zu müssen.²¹ Es gibt Kliniken die bereits Informationsblätter für Angehörige entwickelt haben, um auf die Appetitlosigkeit im Zusammenhang mit bestimmten Krankheitsbildern hinzuweisen und um Verständnis für das Verhalten der erkrankten Person zu bitten. Die Informationsblätter können Beratungsgespräche mit der betroffenen Person und Gespräche mit den Angehörigen ergänzen.

Bei anhaltender Appetitlosigkeit entstehen Störungen, die bis zur Kachexie (krankhafter Abmagerung) reichen können. Die Ursachen für die Appetitlosigkeit können krankheitsbedingt, z. B. bei Tumorerkrankungen,

²¹ Student & Napiwotzky 2011

therapiebedingt, z. B. durch Medikamente, aber auch psychisch, z. B. durch die belastende Situation, bedingt sein. Ein praktisches Beispiel, wie sensibel der Koch eines Hospizes mit diesem Thema umgeht, können Sie in Frage 10 und 11 lesen, deren Antworten von Ruprecht Schmidt stammen.

10. Frage: Was ist wichtig, wenn man für sterbenskranke Menschen kocht?

An erster Stelle stehen die Wünsche der Bewohner. Es geht nicht darum, dass der Koch sich am Herd austobt, sondern um die Umsetzung der Essenswünsche. Oft sind die Wünsche mit Erinnerungen verbunden. Erinnerungen an die Kindheit, an den Partner, an eine Reise. Diese gilt es herauszuhören, zu hinterfragen, damit es gelingen kann, das Essen annähernd so zu kochen, wie es sich der Bewohner vorgestellt hat. Dann geht der Koch an den Herd und setzt den Wunsch um. Sein Handeln folgt einer Richtschnur:

- Ermutigen. Oft äußern die Menschen ihre Wünsche nicht, weil sie nicht wissen, ob sie das Gewünschte später auch essen können, z. B. wegen Übelkeit. Betonen, dass es nicht auf die Menge ankommt. Hauptsache, der eine Bissen/Löffel war ein Genuss.
- Miteinander reden. Oft kommen die Menschen aus Krankenhäusern und haben mit dem Essen aufgehört. Im Gespräch muss man dann herausfinden, was sie mögen, womit sie vielleicht wieder anfangen wollen, womit man sie begeistern kann.
- Flexibel sein. Mancher will erst nur eine Milchsuppe, ein paar Tage später soll es schon ein Steak sein.
- Zurückhaltend sein. Nicht zu viele Vorschläge unterbreiten, denn mancher ist schon vom Zuhören »satt«
- Sensibel wahrnehmen. Auch damit klarkommen, dass das Essen als Ventil genutzt wird. »Ich kann nichts mehr essen«, bedeutet auch, dass mir klar wird, dass ich bald sterben werde. »Essen heißt, ich lebe noch.«
- Nicht dem Kalorienwahn verfallen. Diese Menschen sollen genießen!
- Keinen Zwang ausüben. Nicht zum Essen überreden; anbieten, aber nicht erzwingen. Das machen oft die Angehörigen, die diese Situation nicht ertragen können
- Liebevoll sein. Egal, was gekocht wird, es sollte mit Sorgfalt und Liebe gekocht sein; gute (frische) Produkte verwenden.

11. Frage: Gibt es überhaupt kulinarische Wünsche in einem Hospiz?

Ja. Und die Wünsche sind so unterschiedlich wie die Menschen, die darin wohnen. Es kann eine Suppe sein, ein frisch gepresster Saft, Obststückchen, aber auch eine gebratene Scholle, Matjes, Rinderroulade oder Königsberger Klopse. Ein Stück Käse, ein Glas Sekt oder Rotwein. Es kann der Glaube an eine bestimmte Diät sein, die weiter umgesetzt werden soll, aber auch die (wiedergefundene) Freude am Essen. Dahinter kann oft der Gedanke stehen, dass es mir ja nicht so schlecht geht, wenn ich noch so viel essen kann. Die Wunschliste ist vielfältig. Manchmal gibt es auch einen »letzten Essenswunsch«. Wichtig ist, dass dies der Wunsch des sterbenden Menschen ist; ihn gilt es umzusetzen.

12. Frage: Was wird unter »Freiwilligem Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit« in der Palliative Care verstanden?

Hintergrund

Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) stellt für Menschen in palliativen Situationen eine Möglichkeit dar, das Sterben zu beschleunigen, um ihr Leiden zu begrenzen. Das Ziel von Palliative Care ist es, schwer kranke und sterbende Menschen ihren Wünschen entsprechend zu begleiten und ihr Leiden zu lindern. Trotzdem können manche Menschen an einen Punkt kommen, an dem sie das Sterben gern beschleunigen würden, um ihr Leiden zu verkürzen. Der Tod durch FVNF tritt innerhalb von Tagen oder Wochen ein.*

* Chabot, B. & Walther, C. (2012) Ausweg am Lebensende: Sterbefasten – Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken. Freiburg: Reinhardt

Menschen können in unterschiedlichsten Lebenssituationen entscheiden, auf Essen und Trinken zu verzichten, um den Tod herbeizuführen. Ich möchte an dieser Stelle nur auf die spezielle Situation von Menschen in einer palliativen Situation eingehen. Einen Menschen zu begleiten, der sein Leben willentlich verkürzt, löst bei den Beteiligten eine moralische Irrita-

tion aus. Dieser Wunsch muss immer im Spannungsfeld der persönlichen Freiheit des Einzelnen, über sein Leben entscheiden zu können, und der Pflicht des Staates, Leben zu schützen, betrachtet werden. Als Orientierung kann helfen, dass der Patient entscheidungsfähig sein muss und gut über palliativmedizinische Hilfen – z. B. Symptomlinderung/Symptombekämpfung informiert sein soll. Das Gefühl, anderen zur Last zu fallen, muss genauso wie eine psychische Erkrankung ausgeschlossen werden.

An diesen Beispielen lässt sich erkennen, dass in jeder professionell begleiteten Pflegesituation eine Haltung der Akzeptanz zur Entscheidung der anderen Personen eingeschlossen ist – auch wenn sie möglicherweise der eigenen moralischen Haltung widerspricht. Gleichzeitig darf die professionelle Hilfe nicht aufgegeben werden. Der Einzelne muss die Möglichkeit haben, dieses Vorhaben jederzeit zu unterbrechen, abzubrechen oder weiterhin durchzuführen. Es beinhaltet jedoch ebenso, dass die Teammitglieder sich der Aufgabe stellen beim Patienten zu bleiben und ihn weiter zu begleiten.²²

Eine ethische Fallbesprechung zu diesem komplexen Geschehen hat sich in der stationären Altenpflege zum Wohl des Bewohners, aber zur Entlastung der Angehörigen und zur Entlastung der Teammitglieder bewährt.

Der Verzicht auf Nahrung bei Menschen mit Demenz oder psychisch erkrankten Menschen bedarf einer eigenen fachlichen Auseinandersetzung die hier an dieser Stelle nicht vorgenommen werden kann.

Hinweis

Viel unheilbar kranke und sterbende Menschen haben nur noch wenig Interesse an Essen und Trinken. Das sollte nicht mit der Absicht des Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit zur schnelleren Herbeiführung des Todes verwechselt werden. Hier ist wieder Empathie, Verständnis und ein Angebot von Unterstützung angezeigt, wie es in den Antworten von Ruprecht Schmidt, der als Koch in einem Hospiz arbeitet, in den Fragen 10 und 11 deutlich wird.

²² Vgl. Dtsch.Ärztebl 2014;111(3):A67-71

13. Frage: Was ist »Fatigue?«

Der Begriff Fatigue (ausgesprochen Fatieg) kommt aus dem französischen und englischen Sprachgebrauch und bezeichnet eine extreme Müdigkeit. In den USA wurde diese spezielle Erschöpfung von Cella (1995) als Tumorererschöpfung bezeichnet.

Symptomatik

Fatigue drückt sich durch außerordentliche Müdigkeit, mangelnde Energiereserven und massiv erhöhtes Ruhebedürfnis aus. Der Schlaf führt allerdings nicht zur Regeneration. Die Betroffenen klagen über Müdigkeit, Lustlosigkeit (Gefühl, sich zu allem zwingen zu müssen), Mangel an Motivation oder an Interesse, den normalen Alltagsaktivitäten nachzugehen, generalisierte Schwäche, Verlust der körperlichen Belastbarkeit, ausgeprägte emotionale Reaktionen auf Erschöpfung, wie z. B. Angst, nicht wieder gesund zu werden, gestörte Schlafmuster, wie übermäßiges Schlafbedürfnis oder Schlaflosigkeit, Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Alltags.

Die Zusammenstellung der Symptome zeigt, dass die Fatigue für den Patienten eine höchst belastende Lebenssituation darstellt und die Lebensqualität stark einschränkt. Gesunden Menschen fehlt oft das Verständnis für die Auswirkungen von Fatigue, da ihnen das Leiden häufig unbekannt ist und nur schwer nachempfunden werden kann.²³ Nicht verwechselt werden darf Fatigue mit Schwäche. Ebenso muss zwischen Fatigue und Depression unterschieden werden.²⁴

Da Fatigue die Lebensqualität nicht unerheblich mindert, brauchen die betroffenen Patienten soziale Unterstützung.

Als Orientierungshilfe führen Kayser et.al. allgemeine Maßnahmen wie Behebung der Anämie, Balance zwischen Unter- oder Überforderung – z. B. mithilfe eines Energietagebuches, um die Kräfte einzuteilen und energiesparend zu leben – auf. Die Balance zwischen Aktivität und Ruhe zu finden sind unbestritten wichtig. Aber auch gezieltes körperliches Training und

²³ Vgl. Kayser et al. 2012

²⁴ Vgl. ebd.

Mehr Lebensqualität bis zuletzt

Ein würdevolles Sterben ist das große Ziel, dem sich auch die Pflege immer stärker verpflichtet fühlt. Das hat auch die Politik verstanden: Der Entwurf eines neuen Hospiz- und Palliativgesetzes sieht Palliative Care als regulären Bestandteil der Versorgung.

So liegt in der 2., aktualisierten Auflage dieses Buches der Akzent noch stärker auf der Selbstbestimmung des Einzelnen. Auch das Angebot einer bedarfsgerechten Versorgung wird in vielen Fragen (und Antworten) thematisiert.

Mit diesem Buch liegt der praktische Ratgeber für die tägliche Arbeit in der Palliative Care nun in aktualisierter Form vor.

Die Autorin

Ingrid Hametner ist Diplom-Pädagogin, Krankenschwester, Lehrerin für Pflegeberufe sowie ausgebildete Management- und Personaltrainerin. Seit vielen Jahren arbeitet sie sehr erfolgreich in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Profis im Pflegebereich. Sie versteht sich als »Netzwerkerin«, und leitete speziell zum Themenbereich große EU-Projekte an der Wirtschafts- und Sozialakademie der Arbeitnehmerkammer in Bremerhaven, kooperiert mit der Palliative Care Akademie Hamburg und dem Bremerhavener Verein für Ambulante Palliativversorgung.

ISBN 978-3-89993-827-2



9 783899 938272