



Pflege
PRAXIS

Mit einem
Grußwort von
Dr. Liliane
Juchli

Ingrid Hametner

100 Fragen zu Palliative Care

Die wichtigsten Grundlagen für Ihren Arbeitsalltag

3., aktualisierte Auflage

schlütersche



Ingrid Hametner

100 Fragen zu Palliative Care

Die wichtigsten Grundlagen
für Ihren Arbeitsalltag

3., aktualisierte Auflage

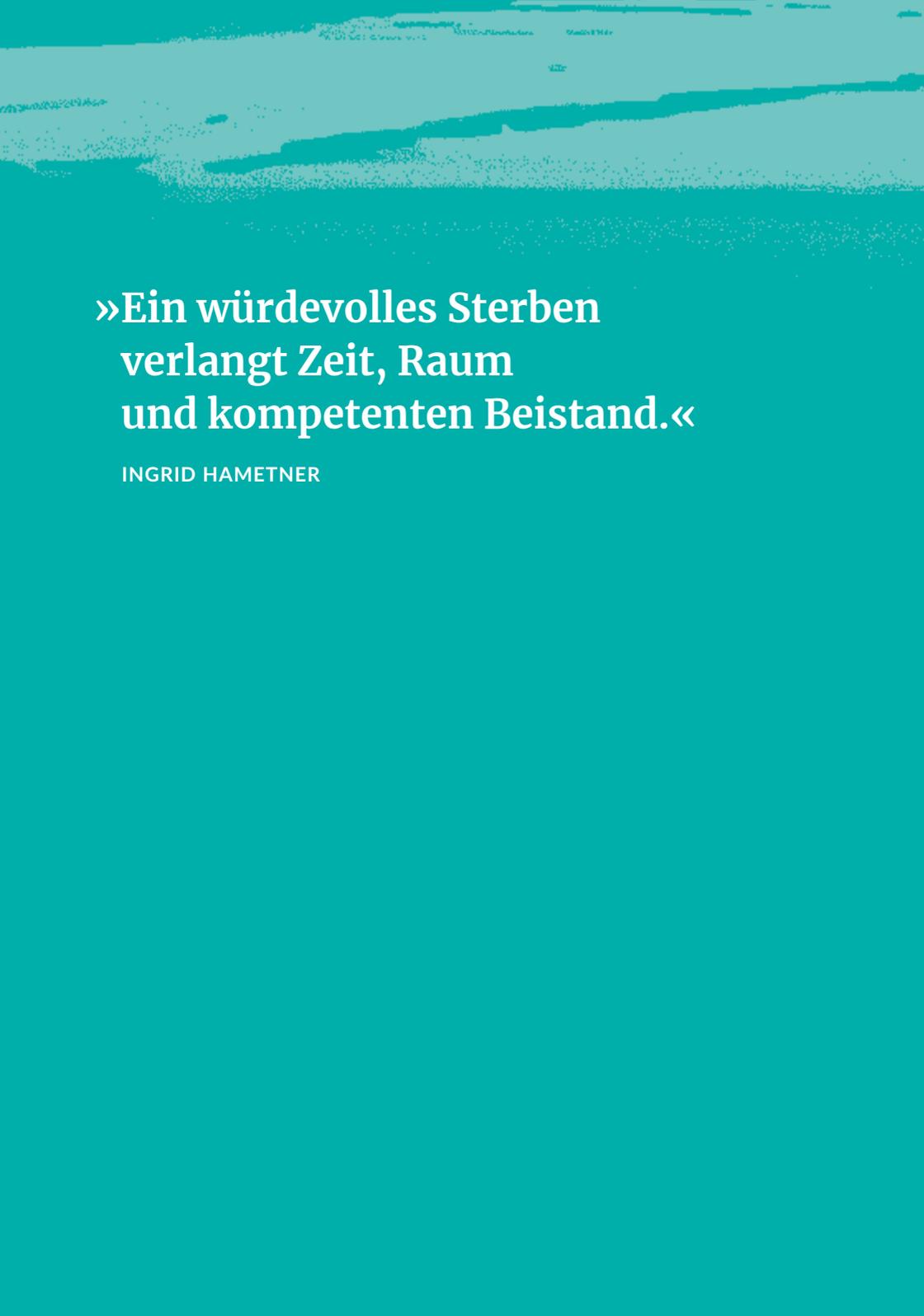
**Mit einem
Grußwort von
Dr. Liliane
Juchli**

schlütersche

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 in Bremerhaven und kooperiert mit der Palliative Care Akademie Hamburg.

Sie leistet Beirats- und Bildungsarbeit beim Hospizmodell Bremerhaven, ist zertifizierte Palliative Care-Trainerin und Moderatorin der Robert Bosch Stiftung zur Palliativen Praxis. Bisher hat sie verschiedene ambulante und stationäre Pflegeeinrichtungen bei der Entwicklung einer Palliativkultur beraten und begleitet.

Sie hält Vorträge zum Themenbereich und gibt regelmäßig Seminare für bereits qualifizierte Palliative Care Fachkräfte im Evangelischen Bildungszentrum in Bad Bederkesa.



»Ein würdevolles Sterben
verlangt Zeit, Raum
und kompetenten Beistand.«

INGRID HAMETNER



pflgebrief

– die schnelle Information zwischendurch
Anmeldung zum Newsletter 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 978-3-8426-0803-0 (Print)

ISBN 978-3-8426-8991-6 (PDF)

ISBN 978-3-8426-8992-3 (EPUB)

Die 1. und 2. Auflage erschienen im Brigitte Kunz Verlag

© 2019 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.

Titelbild: photobars – stock.adobe.com

Covergestaltung und Reihenlayout: Lichten, Hamburg

Druck: Beltz Bad Langensalza GmbH, Bad Langensalza

Inhalt

Grußwort	11
Vorwort zur 3., aktualisierten Auflage	14
1 Grundlagen der Palliative Care	17
1. Frage: Was ist Palliative Care?	17
2. Frage: Welchen Grundsätzen folgt die Palliative Care?	18
3. Frage: Wann ist Palliative Care notwendig?	18
4. Frage: Was bedeutet »exzellente Schmerz- und Symptomkontrolle«?	19
5. Frage: Welche körperlichen Symptome finden in der letzten Lebensphase besondere Beachtung?	19
6. Frage: Was ist Schmerz?	19
7. Frage: Was versteht man unter »Total Pain«?	23
8. Frage: Was beinhaltet das Symptom »Mundtrockenheit«?	23
9. Frage: Was versteht man unter Appetitlosigkeit im Rahmen der Symptomkontrolle?	25
10. Frage: Was ist wichtig, wenn man für sterbenskranke Menschen kocht?	26
11. Frage: Gibt es überhaupt kulinarische Wünsche in einem Hospiz?	27
12. Frage: Was wird unter »Freiwilligem Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit« in der Palliative Care verstanden?	28
13. Frage: Was ist »Fatigue«?	30
14. Frage: Was bedeutet Obstipation im Rahmen der Palliative Care?	32
15. Frage: Was ist eine Dyspnoe?	33
16. Frage: Was versteht man unter »death rattle«?	35
17. Frage: Was bedeutet das Symptom »Pruritis« in der Palliativsituation?	38
18. Frage: Warum treten Dekubitalulzera in der letzten Lebensphase auf?	39

2 Palliative Care: Prozess-, nicht Handlungskette	41
19. Frage: Was sollten wir über die Bedürfnisse wissen?	41
20. Frage: Was ist eine »palliative Haltung«?	43
21. Frage: Was ist Empathie?	45
22. Frage: Was hilft bei Angstzuständen?	46
23. Frage: Was gibt Begleitern Orientierung?	47
24. Frage: Wie klassifiziert Elisabeth Kübler-Ross die Sterbephasen?	49
25. Frage: Welches Verhalten kann sich in den einzelnen Sterbephasen zeigen?	49
26. Frage: Was können Begleiter in den einzelnen Phasen tun? ..	51
27. Frage: Lässt sich Palliative Care erlernen?	53
28. Frage: Welche Kernkompetenzen sollen in Palliative Care/ Palliativmedizin entwickelt werden?	54
29. Frage: Was ist mit dem »Curriculum Palliative Praxis« gemeint?	55
30. Frage: Welche Merkmale kennzeichnen eine Profession?	56
31. Frage: Wie lauten die Grundgedanken einer palliativen Pflege? ..	59
32. Frage: Gibt es Wunschvorstellungen zum Sterben?	60
33. Frage: Woran sterben wir?	61
34. Frage: Was versteht man unter der »Todesursache«?	63
35. Frage: Warum gehört die Demenz zu den palliativen Krankheitsbildern?	64
36. Frage: Unterscheidet sich die Symptomatik von krebserkrankten und demenzerkrankten Patienten?	65
37. Frage: Wie erleben an Demenz erkrankte Menschen ihr Sterben?	65
38. Frage: Sterben Menschen mit Demenz anders?	66
39. Frage: Können Menschen mit einer Demenz Schmerzen haben?	67
40. Frage: Welches Assessmentinstrument lässt sich bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit für die Schmerzbestimmung nutzen?	68
41. Frage: Wie wird der ECPA-Bogen eingesetzt?	69

42. Frage: Welche Bedeutung hat die palliative Begleitung von Menschen mit Demenz?	70
43. Frage: Wo wird in Deutschland gestorben?	72
44. Frage: Was ist ein Hospiz?	73
45. Frage: Was ist der »Ambulante Hospizdienst«?	74
46. Frage: Was ist ein »Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst«?	75
47. Frage: Was ist ein »Stationäres Hospiz«?	76
48. Frage: Was besagt die Präambel der Rahmenvereinbarung über Art und Umfang der stationären Hospizversorgung?	77
49. Frage: Können Hospize Teil einer stationären Pflegeeinrichtung sein?	78
50. Frage: Können Menschen aus einer stationären Pflegeeinrichtung zum Sterben in ein Hospiz umziehen?	78
51. Frage: Was sind Palliativstationen?	79
52. Frage: Was ist ein »multiprofessionelles Team«?	79
53. Frage: Was wird unter der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und der Allgemeinen Palliativversorgung (AAPV) verstanden?	80
54. Frage: Was bedeutet die Gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende?	83
3 Entwicklung einer palliativen Kultur in Einrichtungen der stationären und ambulanten Pflege	85
55. Frage: Was versteht man unter einer palliativen Kultur?	85
56. Frage: Was unterscheidet Sterbebegleitung und Palliativpflege?	87
57. Frage: Wie lässt sich eine stationäre Palliativkultur entwickeln?	87
58. Frage: Was hat sich durch das Hospiz- und Palliativgesetz geändert?	92

4 Wege der Verständigung – schwierige Gespräche führen	97
59. Frage: Was ist Kommunikation?	97
60. Frage: Welche Gesprächstechniken helfen bei der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase und welche Merkmale werden mit der jeweiligen Gesprächstechnik verbunden?	99
61. Frage: Was ist mit der Symbolsprache sterbender Menschen gemeint?	100
62. Frage: Wo liegen die größten Schwierigkeiten in der Kommunikation mit Menschen in der letzten Lebensphase?	103
63. Frage: Kann man die Kommunikation mit sterbenden Menschen lernen?	104
64. Frage: Was ist Kontakt?	105
5 Lebensqualität – die Bedeutung der Biografie	107
65. Frage: Was wird im pflegerischen Sinne unter Biografiearbeit verstanden?	108
66. Frage: Welche Informationen gehören zur Biografiearbeit? ..	109
67. Frage: Was bedeutet die Biografie für die Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase?	110
68. Frage: Was sind Bewältigungsstrategien?	111
69. Frage: Welche Zielsetzung ist mit der Biografiearbeit im Pflegeprozess verbunden?	111
70. Frage: Was versteht man unter »religiöser Biografie«?	112
71. Frage: Was versteht man unter »Spiritualität«?	113
72. Frage: Was ist die »Spiritualität in der Pflege«?	114
73. Frage: Was ist Spiritual Care?	115
74. Frage: Ist Spiritualität in der Pflege ein zu hoher Anspruch? ..	116
75. Frage: Welche Religionen und Weltanschauungen sind in deutschen Altenpflegeheimen vertreten?	117
76. Frage: Wie wichtig sind Sterberituale?	118
77. Frage: Was sollten Pflegenden in der Begleitung von Menschen mit christlichem Glauben bedenken?	119

78. Frage: Was sollten Pflegende in der Begleitung von Menschen mit jüdischem Glauben bedenken?	121
79. Frage: Was sollten Pflegende in der Begleitung von Menschen mit muslimischen Glauben bedenken?	122
80. Frage: Was sollten Pflegende in der Begleitung von Menschen mit buddhistischem Glauben bedenken?	124

6 Die rechtliche Situation in der letzten Lebensphase

81. Frage: Was steht in Artikel 1 des Grundgesetzes?	126
82. Frage: Was wird unter (Menschen-)würde verstanden?	126
83. Frage: Bleiben sterbenskranke Menschen Akteure mit eigenem Recht oder können Angehörige oder Freunde für sie entscheiden?	127
84. Frage: Wie kann die Entscheidungsfähigkeit übertragen werden?	128
85. Frage: Welche Bedingungen hat eine Betreuung?	129
86. Frage: Was ist eine Patientenverfügung?	129
87. Frage: Welche gesetzlichen Regelungen zur Patientenverfügung sind besonders wichtig?	130
88. Frage: Was muss bei einer Patientenverfügung bedacht werden?	131
89. Frage: Was ist eine Vorsorgevollmacht?	132
90. Frage: Kann man eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht treffen?	133
91. Frage: Wie müssen diese Dokumente aufbewahrt werden? ...	133
92. Frage: Was gehört in eine Patientenverfügung?	134
93. Frage: Kann man Patienten- und Betreuungsverfügung miteinander verbinden?	135

7 Sterben, Tod und Abschiednehmen	136
94. Frage: Woran erkennt man, dass ein Mensch stirbt?	137
95. Frage: Wann ist ein Mensch tot?	139
96. Frage: Was sind sogenannte unsichere bzw. sichere Anzeichen des Todes?	141
97. Frage: Worauf kommt es in der Versorgung verstorbener Personen an?	142
98. Frage: Was sind Rituale zum Abschiednehmen?	144
99. Frage: Was ist beim Überbringen von Todesnachrichten zu bedenken?	146
100. Frage: Wie kommt man von der Palliative Care zur Self Care?	149
Nachwort	152
Literatur	153
Internet	163
Register	164

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 hinausgeschoben, 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 entgegensteht.

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, versehrtes 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, insbe-

sondere 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 Compendium, 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 ster-

benden 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. Schneider Verlag, Heidelberg.

Vorwort zur 3., aktualisierten Auflage

Bei der Bearbeitung dieser Auflage wurde mir deutlich, dass sich inzwischen viele Menschen mit dem Thema »Sterben in Würde« auseinandersetzen. Die Angst, dass es auch anders sein könnte, spielt dabei eine große Rolle. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, die gesellschaftliche Herausforderung wahrzunehmen und Strukturen zu schaffen, die Hoffnung stiften. Wichtiger denn je scheint es, dem sogenannten CARE-Gedanken – als einem zentralen Element einer am humanistischen Menschenbild orientierten Gesellschaft – zu folgen.

Dazu gehört, dass Pflegearbeit in den professionellen Bereichen endlich entsprechend ihrer Bedeutung für das Wohlergehen der sterbenskranken Menschen gesehen und bewertet wird. Die beruflich Pflegenden bringen sich in den interdisziplinären Teams »auf Augenhöhe« mit den anderen Teammitgliedern ein und beeinflussen damit die Qualität der gesundheitlichen Versorgung der ganzen Gesellschaft.

Wie ich in meiner Beratertätigkeit erlebe, ist in den letzten Jahren in den unterschiedlichen Versorgungsformen die Bereitschaft groß, die Lebensqualität von Menschen am Lebensende weiterhin zu verbessern. Das geschieht durch eine institutionalisierte Palliativ-Kultur unter Beachtung der Grundsätze von Palliative Care. Diese Kultur verdanken wir allen Beteiligten und natürlich den interdisziplinären Teams und den ehrenamtlichen Hospizbegleitern, die ihre Rolle mit Persönlichkeits-, Fach-, Methoden- und Sozialkompetenz ausfüllen.



Info

Palliative Care hat sich als Oberbegriff für die Begleitung schwer kranker, sterbender Menschen etabliert

Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz 2015 gelang die Übernahme der Palliativversorgung von Menschen in der letzten Lebensphase in das Regelwerk der Gesetzlichen Krankenversicherung und die Stärkung der spezialisierten Palliativversorgung. Begleitet durch die Hospiz- und Palliativbewegung ist dieser wichtige Schritt gelungen.

Damit wird die Entwicklung des humanistischen Anspruchs auf ein »würdiges« Leben bis zuletzt weitergehen. Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland wurde inzwischen zu Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie entwickelt und 2016 veröffentlicht.

Die gesellschaftliche Zielsetzung muss weiterhin darin bestehen, dass schwerkranke und sterbende Menschen mehr Unterstützung in ihrer schwierigen Lebenssituation und pflegende Angehörige zusätzliche Entlastung erfahren. Das Hospiz- und Palliativgesetz ist ein Schritt in die richtige Richtung, es muss »gelebt werden«.

Die Aufgabenstellungen in den sich entwickelnden Versorgungsstrukturen einer Gesellschaft des längeren Lebens wachsen enorm. Im Zusammenhang mit dem Themenbereich »Sterben in Würde« sind wir alle daran beteiligt.

Um betroffene Menschen und ihre Angehörigen zu beraten und um in multiprofessionellen Teams arbeiten zu können, brauchen alle Akteure eine entsprechende Aus-, Fort- und Weiterbildung und fachliche Begleitung. Die Strukturqualität in der institutionellen Versorgung benötigt außerdem Stellenschlüssel, die eine Wertigkeit der sorgenden Berufe verdeutlicht.

Mein Buch betrachte ich – und so wird es mir von den Lesern rückgemeldet – als einen Ratgeber für alle Ratsuchenden zur Begleitung und Pflege von Menschen in ihrer letzten Lebensphase.

Er enthält viele praktische Hilfen für die täglichen Aufgaben und ermuntert alle Beteiligten, Menschen in ihrer letzten Lebensphase nicht allein zu lassen. Es ist wichtig zu wissen, dass wir nicht nur am Lebensanfang Menschen brauchen, die unserer Mutter beistehen, sondern dass wir alle auch am Le-

bensende Menschen brauchen, die uns und unseren Angehörigen beistehen und etwas von Palliative Care verstehen.

In diesem Zusammenhang danke ich Heiner Melching von der DGP, Ruprecht Schmidt vom Hospiz Leuchtfeuer, Thorsten Ohlmann von der Kanzlei am neuen Hafen, Christine Doherr vom Haus im Park, einer Spezialeinrichtung für Menschen mit Demenz, und Christel Ludewig von der Palliative Care Akademie des DFA Hamburg für ihren fachlichen Rat.

Ich danke allen »Hospizlern« vom Hospizmodell Bremerhaven, Andrea Neuhaus und Sabine Schlesselmann als Koordinatorinnen, für die Verbundenheit, die unter uns Hospizlern existiert.

Ich fühle mich den Teilnehmern der Weiterbildungen zu Palliative Care weiterhin verbunden und begleite sie in Zusammenarbeit mit Monika Herda in entsprechenden Anschlussseminaren im Ev. Bildungszentrum Bad Berdkesa auf ihrem Weg.

Mein ganz besonderer Dank gilt meinem Mann, Dr. h.c. Sr. Liliane Juchli und meiner Lektorin Claudia Flöer, die mir Mut und Kraft geben zu schreiben und mein Wissen weiterzugeben.

Ich danke meinen Lesern in Deutschland, der Schweiz und Österreich und wünsche mir, dass sie meinen Ratgeber weiterhin als Mutmach-Buch erleben und es sie zu einer vertieften Beschäftigung mit Fragen rund um Palliative Care anregt.

»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 März 2019

Ingrid Hametner

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

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

Palliative Care

Die WHO (2002) definierte Palliative Care einen »Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.«^{*}

* https://www.dhvp.de/themen_hospiz-palliativ_palliative-pflege.html, Zugriff am 08.01.2019

Das Ziel von Palliative Care ist, die bestmögliche Lebensqualität für Patienten und deren Familien zu erreichen. Palliative Care als internationaler Ausdruck für Palliativmedizin hat sich auch als Terminus für Palliativmedizin und Palliativpflege im deutschsprachigen Raum etabliert.³

³ Vgl. Kayser H, Kieseritzky K, Melching H, Sittig, HB (2018). Kursbuch Palliative Care. UNI-MED, Bremen

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
- 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.



Info

Die University of Edinburgh hat einen Leitfaden zur Identifikation von Patienten, die von einer Palliativversorgung profitieren können, erstellt. Er kann auch zum palliativen Basisassessment sowie zur palliativen Versorgungsplanung genutzt werden. Er wird als Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICTTM)* bezeichnet.

* www.spict.org.uk

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

Der Duden⁴ übersetzt das Wort »exzellent« 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?

Die Symptome in der letzten Lebensphase sind vielfältig und belastend: Schmerzen, Mundtrockenheit, Appetitlosigkeit, Schwäche, Obstipation, Dyspnoe (Atemnot), Übelkeit, Schlaflosigkeit, Schwitzen, Dysphagie (Schluckbeschwerden), urologische Symptome wie z. B. Dysurie (erschwerete 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), Fatigue, Diarrhoe.⁵

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

⁴ <https://www.duden.de/rechtschreibung/exzellent>, Zugriff am 08.01.2019

⁵ Vgl. Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (2011): Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, Stuttgart.

⁶ McCaffery, zit.n. Student JC, Napiwotzky A (2011): Palliative Care – Pflegepraxis. Thieme Verlag, Stuttgart.

⁷ Vgl. ebd.

Definition**Schmerz**

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.«*

* https://schmerzliga.de/was_ist_schmerz.html, Zugriff am 08.01.2019

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.

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

**Info**

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 erleben. 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

Wichtig

»Medikamentöse Behandlung 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«*

* Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2005). Palliative Care. Lehren + Lernen + Leben. Im Internet: <https://www.dgpalliativmedizin.de/.../Die%20letzte%20Lebensphase%20-%20fachlich...>, Zugriff am 07.01.2019

⁸ Vgl. Kayser et al. 2018

⁹ Knipping C in Schärer-Santschi E, Steffen-Bürgi B, Staudacher D et. al. (Hrsg.) (2017): Lehrbuch Palliative Care. 3. Aufl., Hogrefe, Göttingen.

¹⁰ Vgl. Kayser et al. 2018

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, Zugriff am 07.01.2019

2 Palliative Care: Prozess-, nicht Handlungskette

Nachdem wir im ersten Kapitel beim ersten Grundsatz der Palliative Care begonnen haben, spielen in diesem Kapitel die Integration von psychischen Bedürfnissen der Patienten, der Angehörigen und des Behandlungsteams bei der Begleitung eine Rolle.

19. Frage: Was sollten wir über die Bedürfnisse wissen?

Wir sind darauf angewiesen, dass uns mit Respekt begegnet wird; dass uns Würde gegeben wird.⁴⁶ Gerade wenn es uns nicht gut geht, brauchen wir diese besondere Anerkennung. Wenn wir von anderen Menschen abhängig werden, weil wir durch eine Erkrankung so geschwächt sind, dass unsere Selbstversorgung nicht mehr ausreicht, wird dieser Bedarf lebenswichtig. In dieser Lebenssituation kommt es nicht allein darauf an, »unseren Hunger zu stillen«, sondern uns zu verdeutlichen, dass wir als Person gesehen und wahrgenommen werden.

Die Bedürfnispyramide des amerikanischen Psychologen Abraham Maslow ist eine Orientierungshilfe. Maslow gliederte die Pyramide in fünf Stufen.

1. **Physiologische Bedürfnisse:** Die Basis der Pyramide bilden die physiologischen Prozesse, die dem Überleben bzw. der Homöostase des menschlichen Organismus dienen: Nahrung, Schlaf, Bewegung, Ruhe, Entspannung, Wärme und nicht zuletzt Schmerzlinderung. Wo physiologische

⁴⁶ Vgl. Student & Napiwotzky 2011

- Bedürfnisse akut gefährdet werden, können sie zum Hauptanliegen des Betroffenen werden.
2. **Bedürfnis nach Sicherheit:** Es ist das Bedürfnis, Bedrohung oder Gefahr zu vermeiden. Es drückt das Verlangen nach Zuverlässigkeit und Vertrauen aus. Wo Ordnung und Sicherheit fehlen, wird die Befriedigung des Sicherheitsbedürfnisses an erster Stelle stehen. Ist dieses Bedürfnis befriedigt, kann der Mensch sich Neuem, Unbekanntem zuwenden.
 3. **Bedürfnis nach Zugehörigkeit und Liebe:** Manchmal wird auch von »sozialen Bedürfnissen« gesprochen. Es ist das Bedürfnis, zu lieben und geliebt zu werden, das Verlangen nach Anschluss und Geselligkeit; der Wunsch, Menschen um sich zu haben, Freundschaften zu schließen, Verbindungen herzustellen und aufrechtzuerhalten.
 4. **Bedürfnis nach Wertschätzung, Achtung, Respekt:** Manchmal wird auch von »Anerkennungsbedürfnis« gesprochen. Es ist ein Verlangen nach Respekt von anderen Menschen, nach Status oder Prestige innerhalb der sozialen Gruppe. Maslow erwähnt hier auch die Selbstachtung, die für ihn wichtiger als die Fremdachtung ist.
 5. **Bedürfnis nach Selbstverwirklichung:** Das Bedürfnis, das zu tun, was der Einzelne als richtig und gut empfindet, die eigenen Entscheidungen zu treffen. Der Begriff »Selbstverwirklichung« verbindet die Vorstellung, dass sich alle Motivationen auf die Selbstentfaltung hin ausrichten, d. h. auf das Bedürfnis, sich zu erhalten und etwas zu gestalten.⁴⁷



Info

Obwohl die Bedürfnispyramide auch Kritiker hat, besonders wenn sie als starres Regelwerk betrachtet wird, kann sie als Orientierung dienen. Für die Palliative Care ist sie gerade hinsichtlich des Bedürfnisses nach Selbstbestimmung bzw. unter dem Aspekt der Selbstverwirklichung hilfreich.

⁴⁷ Juchli, L. (1998): Pflege, Praxis und Theorie der Krankenpflege. 8. Auflage. Thieme, Stuttgart.

20. Frage: Was ist eine »palliative Haltung«?

Die Wahrnehmung der Bedürfnisse von Menschen, die sich in ihrer letzten Lebensphase befinden, setzt eine bestimmte Haltung des Gesprächspartners voraus. Student & Napiwotzky⁴⁸ formulierten dafür den Begriff der »Palliativen Haltung«, die sie mit den Fähigkeiten menschliche Wärme, Einfühlsamkeit und wohlthätige Einstellung verbinden. Sie zitieren Derek Doyle, der in einer persönlichen Mitteilung 1992 davon spricht, dass Palliative Care für ihn circa 10 Prozent Wissen und 90 Prozent Haltung ausmacht.⁴⁹



Info

In der palliativen Pflege bestimmen die Bedürfnisse der Kranken die erforderlichen Maßnahmen. Dabei geht es aber nicht einfach darum, Wünsche zu erfüllen. Ebenso wichtig ist es, den schwerkranken und sterbenden Menschen in seiner psychosozialen, körperlichen aber auch spirituellen Situation wahrnehmen zu können und entsprechend der Ebenen auf die Vorstellungen des Menschen einzugehen.

Um das zu erreichen stellen Student & Napiwotzky* eine Verbindung zu drei Pflegekompetenzen (Wahrnehmen, Verstehen und Schützen) her.

* Vgl. Student & Napiwotzky 2011

Pflegefachfrauen und -männer wissen, dass sie diese Kompetenzen einbringen müssen, um eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen. Sie vermitteln dadurch, dass der Mensch selbstverständlich auch bei totaler Pflegebedürftigkeit in seinen Entscheidungen wahrgenommen, respektiert und geschützt wird.

⁴⁸ Vgl. Student & Napiwotzky 2011

⁴⁹ Vgl. ebd.

Um zu dieser Haltung zu gelangen, muss sich die pflegende Person zuvor mit ihrer eigenen Endlichkeit auseinandergesetzt haben und sich ihrer eigenen Ängste und Begrenzungen bewusst geworden sein. Nur so kann sie anderen Menschen eine Halt gebende Begleitung sein. Es geht in dieser Beziehung also um das Einlassen auf die eigenen Gefühle, das Reduzieren von Projektionen (Übertragungen eigener Anteile auf die andere Person).

So kann die helfende Person offen sein für die Andersartigkeit (Fremdheit) des Anderen und tolerant werden. Mit dieser Haltung auf den anderen Menschen zuzugehen, entsprechend zu kommunizieren und zu kooperieren, vermittelt Schutz und Sicherheit und lässt Vertrauen wachsen. *»Bei der Kommunikation nützt es wenig, eine Show abzuziehen. Wer das glaubt, unterschätzt die Vielfalt ›unverhüllbarer‹ Äußerungen, die jede unserer Äußerungen begleitet.*

Deswegen gelten folgende drei Prinzipien als Grundregel für alle gelingende und hilfreiche Kommunikation:

1. *Echt sein,*
2. *Wertschätzung gegenüber dem anderen Menschen zeigen,*
3. *Empathie (einfühlsames Verstehen) zeigen.«⁵⁰*

Wir arbeiten im Befähigungskurs der ehrenamtlichen Hospizbegleiter an den Begrifflichkeiten Nähe, Distanz und Toleranz, die zur Entwicklung einer Haltung von Fürsorglichkeit genutzt werden sollen: *»Mitgefühl, das so wichtig für eine auf Würde bedachte Begegnung ist, entsteht nicht aus Mitleid, sondern aus einer vorübergehenden Identifikation und einer darauf folgenden Distanzierung.«⁵¹*

⁵⁰ Napatwotzky A (2010): Die Sterbenden spüren ganz genau, ob wir authentisch sind. In: Pflegezeit-schrift 12/2010. Kohlhammer, Stuttgart, S. 717

⁵¹ Vgl. Reddemann L, Wetzel S (2012): Der Weg entsteht unter Deinen Füßen – Achtsamkeit und Mitgefühl in Übergängen und Krisen. Kreuz, Freiburg.

5 Lebensqualität – die Bedeutung der Biografie

Menschen werden in eine bestimmte Welt hineingeboren. Entsprechend teilen sie mit anderen Menschen ein gesellschaftliches und kulturelles Umfeld, entsprechende Normen und Wertvorstellungen. Sie haben eine gemeinsame Sprache und ähnliche Essgewohnheiten. Diese Gemeinsamkeiten sind wesentlich für das Zusammenleben in einer Gesellschaft, weil sie es möglich machen, dass Menschen sich verstehen und gegenseitig ihr Verhalten interpretieren können.

Im Rahmen der gesellschaftlichen Gegebenheiten führen Einzelpersonen und Familien jedoch ihr eigenes Leben. Sie gestalten ihre Arbeit, Freizeit, ihren Haushalt oder ihre Kontakte nach ihren Möglichkeiten, Wünschen und Vorstellungen. Sie sammeln vielfältige Erfahrungen und haben jeweils ihre eigene Lebensgeschichte. Für die meisten Menschen ergibt sich in ihrer Lebensführung eine gewisse Routine, ein normaler Alltag, der dann als selbstverständlich hingenommen wird.¹²⁷

Jede Erkrankung unterbricht diesen Rhythmus und stellt hohe Anforderungen an die betroffene Person. Wenn die Erkrankung nicht heilbar ist, chronisch verläuft, vielleicht zur Pflegebedürftigkeit führt oder sogar eine tödliche Prognose enthält, kommt es zu einem kritischen Einschnitt in das Leben der betroffenen Person und ihren Angehörigen, in der sie einer besonderen Zuwendung und Anteilnahme bedürfen.

¹²⁷ Vgl. Knipping 2008

Ich betrachte die im Rahmen der Qualitätssicherung institutionalisierte Biografiearbeit in allen Versorgungsformen der Altenpflege als eine wichtige Ressource zur Entwicklung einer palliativpflegerischen Kompetenz in der Altenhilfe.

65. Frage: Was wird im pflegerischen Sinne unter Biografiearbeit verstanden?

Das Wort Biografie kommt aus dem Griechischen von bios (das Leben) und graphein (Schrift). Wir verstehen unter Biografie eine Lebensbeschreibung, die objektives Erleben, dokumentierte Ereignisse aus der Lebensgeschichte und Erzählungen miteinander verbindet. Die Biografie unterscheidet sich vom Lebenslauf, der eine chronologische Abfolge von Daten enthält, aber nichts darüber, wie die einzelnen Lebensphasen erlebt worden sind.

Im pflegerischen Sinne meint Biografiearbeit die Arbeit »mit und an« der Biografie des Menschen. Die Biografiearbeit verfolgt im Pflegeprozess das Ziel, die einzigartige Persönlichkeit eines Menschen wahrzunehmen.

Die Lebensgeschichte, eng verwoben mit der Zeitgeschichte, ist eine »Schatzkiste« für das Verstehen von Menschen – aber natürlich besonders alter Menschen, auch dann, wenn sie sich nicht mehr verbal mitteilen können. Bei dem Einsatz von Biografiearbeit besteht aber die Gefahr, dass über Urteile und Wertungen getroffen werden, die für die betreffende Person mit Nachteilen verbunden sein können (Stichwort: Generationenschicksale). Umso wichtiger ist es, ähnlich wie in der Pädagogik, zu überlegen, welche Zielsetzungen mit dieser Arbeit verbunden werden. Wenn, wie beschrieben die pflegerische Zielsetzung damit verbunden ist, die einzigartige Persönlichkeit des zu pflegenden Menschen wahrzunehmen, muss gleichzeitig auch die Akzeptanz der Person zum Thema gemacht werden.



Info

Die Biografiearbeit hat ihre Bedeutung in der geriatrischen Palliativversorgung. Bis zuletzt können Menschen noch einen starken Antrieb verspüren, persönlich bedeutsame Vorhaben und Aufgaben zu verwirklichen. Ihre körperliche und geistige Kraft schwindet dahin, und doch nehmen selbst unheilbar Kranke häufig ein neues Projekt in Angriff – und sei es, das eigene Leben abzuschließen.*

* Vgl. Kruse A (2005): Lindern, wenn Heilen unmöglich ist. In: Gehirn & Geist 12/05. Spektrum der Wissenschaft, Düsseldorf.

66. Frage: Welche Informationen gehören zur Biografiearbeit?

- Informationen zur Person und zur Familie
- Informationen über die Lebensumstände in der Kindheit, der Jugend und im Erwachsenenalter
- Informationen über persönliche Ereignisse wie Heirat, Geburt von Kindern, berufliche Erfolge
- Informationen über traumatische Erfahrungen wie Krieg, Flucht, Gefangenschaft oder andere Formen der Gewalt
- Informationen zur kulturellen Prägung (z. B. auf dem Land oder in der Stadt gelebt zu haben)
- Informationen über religiöse Bindungen bzw. Weltanschauungen
- Informationen über politische und gesellschaftliche Einflüsse, über den sogenannten »Zeitgeist« im Jugend- und Erwachsenenalter, der das Frauen-/Männerbild, den Erziehungsstil und die Vorstellungen von Prinzipien der zu pflegenden Person geprägt hat
- Informationen über die im Laufe der Lebensgeschichte geäußerten Hoffnungen, Wünsche und Vorstellungen am Lebensende.

Bei der Biografiearbeit geht es nicht um das Zusammentragen der Informationen allein, sondern um das Erleben, das die jeweilige Person mit ihren Lebenserfahrungen verbindet.

Wie beschrieben, muss es in der pflegerischen Zielsetzung darum gehen, das Verhalten der Person zu deuten und Möglichkeiten zur Zusammenarbeit zu finden, um besonders in der letzten Lebensphase herausfinden zu können, welche Wünsche und Hoffnungen die sterbende Person noch hat. Wenn es um die Erfassung religiöser Bedürfnisse geht, müssen Symbole und Rituale, die für diesen Menschen eine Bedeutung haben erfasst und berücksichtigt werden.

67. Frage: Was bedeutet die Biografie für die Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase?

Prägungsphänomene in der Kindheit sind der Schlüssel zum verstehenden Umgang mit alten – besonders mit demenziell veränderten – Menschen. Jeder Mensch ist von einer bestimmten Region, Kultur, Religion, Muttersprache etc. geprägt worden. Seine Erlebnisse und Handlungen und die damit verbundenen Gefühle beeinflussen seine Lebensart bis ins hohe Alter. Es ist besonders die vom Menschen persönlich erlebte Geschichte, aus der herausragende Ereignisse wie Schuleintritt, Konfirmation oder Kommunion, Lehre, Heirat, die Geburt der Kinder lange erinnert werden.

Wenn jemand in einer stationären Einrichtung einzieht, kann es passieren, dass er mit seinen Erinnerungen allein bleibt. Er muss sich der neuen Lebenssituation anpassen, die zunächst kaum Vertrautes enthält. Ohne einen personenzentrierten Ansatz der Pflege- und Betreuungskräfte – die bereit sind, den Menschen kennenzulernen und in seiner Autonomie zu akzeptieren – wird es schwierig, das Leben dort mitzugestalten und würdig abzuschließen. Am Lebensende bekommt gerade dieser Abschluss, eng verknüpft mit der Seelsorge, eine ganz besondere Bedeutung. Gerade dann, wenn die Menschen in christlichen Bezügen sozialisiert sind, haben sie die religiösen Rituale wesentlich mehr verinnerlicht als die Generation der Pflegenden.¹²⁸

¹²⁸ Vgl. Boes C, Boes F (2007): Der Mensch lebt nicht vom Brot allein. Religiöse Bedürfnisse und Seelsorge. In: Spiritualität – Ein Thema für die Pflege von Menschen mit Demenz? DeSSorientiert 2/2007. Stuttgart: Demenz Support.

7 Sterben, Tod und Abschiednehmen

Die letzte Phase des Lebens – das Sterben – mag kurz sein oder längere Zeit dauern. Sie ist ein Teil des Lebens. In der Definition der WHO zur Palliative Care (2005) wird hervorgehoben, dass eine palliative Versorgung das Leben bejaht und Sterben als einen natürlichen Vorgang versteht. Es ist immer ein dynamischer Prozess, der vielschichtige Probleme und Symptome beinhalten kann. Neben der Behandlung der Symptome ist die menschliche Zuwendung in dieser Lebensphase wichtiger denn je, um dem Patienten, aber auch Angehörigen und Freunden zu zeigen, dass sie im Sterben bzw. bei der Begleitung Sterbender und mit ihrer Trauer nicht allein gelassen werden.¹⁷⁴

In der Palliative Care werden drei Phasen des Sterbens unterschieden:

1. Rehabilitationsphase
2. Terminalphase
3. (Prä-)Finalphase

Die **Rehabilitationsphase** ist die Phase der letzten Monate (selten Jahre), in der trotz fortschreitender Erkrankung ein weitgehend normales Leben möglich ist. In dieser zeitbegrenzten Rehabilitation wird eine Wiederherstellung bzw. längerfristige Erhaltung der Mobilität des Patienten angestrebt. Gleichzeitig wird ein ganzheitlicher Therapieansatz mit psychosozialer und spiritueller Begleitung sowie der Auseinandersetzung mit der Erkrankung gefördert.¹⁷⁵

¹⁷⁴ Clemens & Nauck 2006

¹⁷⁵ Vgl. ebd.

Von der **Terminalphase** wird gesprochen, wenn eine progredient (fortschreitend) verlaufende Krankheit deutlich die Aktivität der betroffenen Person beeinträchtigt. Mit einem raschen Wechsel der Symptome (zusätzlich abhängig von der Krankheitsursache) ist zu rechnen. Eine engmaschige Symptombehandlung, aber auch Begleitung des Patienten und der Angehörigen, ist nötig. Meist zieht sich die Terminalphase über Wochen bis Monate hin, bis sie in die Finalphase mündet.

Als **Finalphase** werden die letzten 72 Stunden des Lebens bezeichnet. Die letzten Tage werden bis zu diesem Zeitpunkt im Allgemeinen als (Prä-) Finalphase benannt. In den meisten Publikationen wird die Finalphase als die eigentliche Sterbephase¹⁷⁶ bezeichnet. Ziel der palliativen Versorgung ist es jetzt, einen friedlichen Übergang zu unterstützen und den Angehörigen beizustehen.

94. Frage: **Woran erkennt man, dass ein Mensch stirbt?**

Als Anzeichen der Terminalphase gelten, modifiziert nach Twycross & Lichter¹⁷⁷, wenn der Patient:

- an einer fortgeschrittenen progressiven Krankheit mit schlechter Prognose leidet
- zunehmend bettlägerig und extrem geschwächt ist
- neue Symptome beklagt (z. B. Unruhe, Dyspnoe, Angst, Schmerz, Somnolenz)
- unter zunehmender Schläfrigkeit mit zeitweiliger Desorientiertheit leidet
- immer weniger Interesse für Essen und Trinken aufbringt
- immer weniger Interesse für seine Umgebung und sein Leben zeigt
- eine oder mehrere lebensbedrohliche Komplikationen hat
- und: wenn Arzt und Pflegende den Zustand so einschätzen, dass der Tod bevorsteht

¹⁷⁶ Vgl. Klaschik E, Huseboe S (2009): Palliativmedizin. Springer, Berlin.

¹⁷⁷ Vgl. Twycross R, Lichter I (1993): The terminal phase. In: Doyle, D.; Hanks G. & MacDonald, N. (Hrsg.). Oxford textbook of palliative medicine: Oxford University Press, Oxford, S. 977f.

Wenn die meisten oder alle der oben genannten Punkte erfüllt sind, ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass der Patient im Laufe der nächsten Wochen und manchmal Monate sterben wird. Diese Phase verläuft gewöhnlich in langsamen Schritten, kann aber auch plötzlich und für alle mehr oder weniger unerwartet und damit umso belastender ablaufen.

Körperliche Anzeichen des bevorstehenden Todes

- vermehrte Müdigkeit oder Teilnahmslosigkeit
- längere Schlafphasen bis hin zum Koma
- Reduzierung von Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
- Reduzierung der Urinausscheidung
- kalte Füße, Arme, Hände (schwache Durchblutung) oder übermäßiges Schwitzen
- dunkle, livide Verfärbung der Körperunterseite, Hände, Knie und/oder der Füße (Marmorierung)
- bleiche »wächserne« Haut
- ausgeprägtes Mund-Nasendreieck
- schwacher Puls
- Blutdruckabfall
- reduzierte Wahrnehmung der Außenwelt (Zeit, Raum, Personen)
- veränderter Atemrhythmus (Cheyne-Stoke'sche Atmung)
- präfinales Rasseln¹⁷⁸

Die Grundsätze der Palliative Care einschließlich der sorgfältigen Symptomkontrolle in der letzten Lebensphase (► Kap. 1) haben auch in der geriatrischen Pflege eine herausragende Bedeutung. In verschiedenen Publikationen und Erfahrungsberichten von Pflegekräften wird darauf hingewiesen, dass das Symptom der körperlichen Schwäche eines der wichtigsten Hinweise sein kann, dass die Phase des Sterbens angebrochen ist.

¹⁷⁸ Zit. n. Kern & Nauck (2008): Patientenorientierte Pflege und Aufgaben der Symptombehandlung. In: Aulbert E, Nauck F et al. (Hrsg.) (2008): Lehrbuch der Palliativmedizin Schattauer Verlag, Stuttgart

Literatur

- Aehnlich K (2009): *Alle sterben, auch die Löffelstöre*. Piper, München.
- Alzheimer M (2008): Todesnachrichten überbringen – eine bedrückende Last! Regeln und Anregungen für schwierige Gespräche. In: *Praxis Palliative Care* 01/2008. Brinkmann-Meyhöfer, Hannover.
- Arn C (2017): Professionalität entsteht durch Selbstbestimmung. In: *Leitfaden* 2017, Jg. 6, Heft 2: Professionalität zwischen Können und Wollen. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (2008): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Schattauer Verlag, Stuttgart.
- Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (2011): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 3. Aufl. Schattauer Verlag, Stuttgart.
- Ausländer R (1986): *Wieder ein Tag aus Glut und Wind*. Gedichte 1980–82. S. Fischer Verlag, Frankfurt.
- Bauer J (2010): *Opas Engel*. Carlsen, Hamburg:
- Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg.) (2018): *Leitfaden Palliative Care – Palliativmedizin und Hospizbegleitung*. Elsevier, München.
- Bausewein C, Simon S (2013): Atemnot und Husten bei Palliativpatienten. In: *Dtsch Arztebl Int* 2013; 110(33–34): 563–72; DOI: 10.3238/arztebl.2013.0563 Im Internet: www.aerzteblatt.de/archiv/145226/Atemnot-Husten-bei-Palliativpatienten
- Bernatzky G, Likar R et al. (2007): *Nichtmedikamentöse Schmerzbehandlung*. Springer, Wien.
- Becker-Ebel et. al. (2012): *Palliative Care in Pflegeheimen*. Schlütersche, Hannover.
- Bertelsmann Stiftung (Hrsg.) (2015): *Faktencheck Palliativversorgung – Modul 1 – Sterbeort Krankenhaus – Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren*. Im Internet: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/faktencheck-palliativversorgung-modul-1/>
- Boes C, Boes F (2007): Der Mensch lebt nicht vom Brot allein. Religiöse Bedürfnisse und Seelsorge. In: *Spiritualität – Ein Thema für die Pflege von Menschen mit Demenz? DeSSorientiert* 2/2007. Stuttgart: Demenz Support.

- Borasio D (2013): Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. C.H. Beck, München.
- Buber M (1973): Das dialogische Prinzip. Schneider, Heidelberg.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V. (Hrsg.) (2004): MIT-GEFFÜHLT. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase. hospiz verlag Wuppertal.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bundesministerium für Gesundheit (o. J.): Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. Von der Praxis für die Praxis – Vom Anspruch der gelebten Wirklichkeit. Berlin.
- Chabot B, Walther C (2012): Ausweg am Lebensende: Sterbefasten – Selbstbestimmtes Sterben durch frei-willigen Verzicht auf Essen und Trinken. Reinhardt, Freiburg.
- Clemens KE, Klaschik E (2006): Menschliche Zuwendung ist wichtiger denn je. In: Im Focus Onkologie 7-8/2006. Im Internet: https://www.onko-support.de/asors/content/e4126/e1743/e1850/.../ifo0607_61.pdf
- Davy J, Ellis S (2010): Palliativ pflegen. Sterbende verstehen, beraten und begleiten. Bern, Huber.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.; Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V. & Bundesärztekammer (o. J.): Charta zu Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2005): Palliative Care. Lehren + Lernen + Leben. Im Internet: <https://www.dgpalliativmedizin.de/pflege/palliative-care-lehren-lernen-leben.html>
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., Bundesärztekammer Berlin (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland in der Weiterentwicklung zur Nationalen Strategie (2016)
- Deutsches Netzwerk für Qualitätssicherung in der Pflege (2017): Expertenstandard Dekubitusprophylaxe in der Pflege. 2. Aktualisierung. Osnabrück.
- Deutsches Netzwerk für Qualitätssicherung in der Pflege (2011/2014): Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege. Osnabrück. (2011 akuter Schmerz/2014 chronischer Schmerz)
- Deutsches Netzwerk für Qualitätssicherung in der Pflege (2010): Ernährungsmanagement in der Pflege. Osnabrück.

- DGP Sektion Pflege (2004): Pflegeleitlinie Lagerung in der letzten Lebensphase. Im Internet: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/PLL_410_Lagerung_RV.pdf
- Diakonische Leitlinien zu Palliative Care (2013): Leben am Lebensende – Sterbebegleitung und Abschiedskultur. Im Internet: https://www.diakonie-in-niedersachsen.de/pages/mitgliederservices/soziale_themen/pflege_und_gesundheit/hospiz-_und_palliativarbeit_/materialien/index.html
- Diakonisches Werk der EKD (2009): Seelsorge in der Palliative Care, Situationsanzeige und Empfehlungen zu kirchlich-diakonischem Handeln. Diakonie, Berlin.
- Dobrick B (2014): Wenn die alten Eltern sterben. Kreuz, Stuttgart.
- Doerner K (2012): Leben und Sterben, wo ich hingehöre. Die Brücke, Neumünster.
- Donnin C (1987): Jüdisches Leben: Eine Einführung zum jüdischen Wandel in der modernen Welt. Morascha, Basel.
- Dornblüth O (2017): Pschyrembel Klinisches Wörterbuch. 262. Auflage, de Gruyter, Berlin.
- Engelke E (2012): Gegen die Einsamkeit Sterbenskranker: Wie Kommunikation gelingen kann. Lambertus, Freiburg.
- Engelke E (2013): Wer Sterbende begleiten möchte, muss sich von ihnen führen lassen. In: Pflegezeitschrift 2013 Jg.66 Heft 1, Kohlhammer, Stuttgart.
- 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.
- George W (2014): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen: Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Psychosozial Verlag, Gießen.
- Gronemeyer R (2007): Versorgung am Lebensende. Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen. Gießen: Hessisches Sozialministerium und Justus-Liebig-Universität – Institut für Sozialforschung.
- Gronemeyer R (2015): Sterben in Deutschland. Fischer TB, Frankfurt.

- Gronemeyer R, Fink M, Jurk C (2008): Palliative Praxis bei Demenz. Studien und Modelle in der internationalen Literatur. Recherche im Auftrag der Robert Bosch Stiftung, Gießen.
- Haller S, Napiwotzky A, Student C (2011): Schmerz. Im Internet: <http://www.hospiz-stuttgart.de/informationen/downloads/palliative-care-tipps.html>
- Hamburg-Leuchtfeuer Kochbuch. Rezepte und Geschichten aus dem Hospiz über www.leuchtfeuershop.de
- Hametner I (2018): 100 Fragen zum Umgang mit Menschen mit Demenz. 4. Auflage., Schlütersche, Hannover.
- Heller A, Kittelberger F (2010): Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Lambertus, Freiburg.
- Heller A (Hrsg.) (2009): Praxis Palliative Care – Für ein gutes Leben bis zuletzt. Jahreshefte. Brinkmann-Meyhöfer, Hannover.
- Hermann J (2009): Alice. Fischer, Frankfurt.
- Horn S (2006). Tut Sterben eigentlich weh? Die vier Dimensionen des Schmerzes im Sterbeprozess. Stuttgart: Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® für Bildung und Forschung im Hospiz Stuttgart.
- Hospiz Akademie der GGsD (2012): Hospizkultur im Pflegeheim – Eine praktische Einführung. Im Internet: <https://docplayer.org/68251792-Hospizkultur-im-pflegeheim.html>
- Husebø S, Mathis G (2017): Palliativmedizin. Springer, Berlin.
- Juchli, L. (1998): Pflege, Praxis und Theorie der Krankenpflege. 8. Auflage. Thieme, Stuttgart.
- Juchli L (2009): Abschiednehmen schmerzt. In: Zeitschrift pflegen: palliativ 1/2009. Friedrich, Seelze.
- Juchli L (2018): Mein Markenzeichen ist der Mensch. In Zeitschrift Die Schwester Der Pfleger Okt.2018. Bibliomed, Melsungen.
- Kast V (2013): Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Kreuz, Freiburg.
- Kayser H, Kieseritzky K, Melching H, Sittig HB (2018): Kursbuch Palliative Care. UNI-MED, Bremen.
- Keil A (2014): Wenn die Organe ihr Schweigen brechen und die Seele streikt. Scorpio, München.
- Kern M (2005): Palliative Care. Lehren, Lernen, Leben. Handreichung Palliative Care und Hospizarbeit für die Ausbildung zur Alten-, Gesund-

- heits- und Krankenpflege. Im Internet: [http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/50404 %20Info%20zur%20Handreichung%20Lehren%20Lernen%20Leben.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/50404%20Info%20zur%20Handreichung%20Lehren%20Lernen%20Leben.pdf)
- 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](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/Die%20letzte%20Lebensphase%20%20fachliche%20Kompetenz.pdf)
- Kern M (2014): (Muster-) Kursbuch Palliativmedizin. Im Internet: www.bundesaerztekammer.de
- Klaschik E, Husebø S (2009): Palliativmedizin. Springer, Berlin.
- Klie T, Student C (2006): Die Patientenverfügung. Herder spektrum, Freiburg.
- Knipping C (Hrsg.) (2008): Lehrbuch Palliative Care. Huber, Bern.
- Knipping C (2009): Umfassendes Leiden bedarf einer umfassenden Aufmerksamkeit. In: Age Dossier. Im Internet: https://www.age-stiftung.ch/publikationen/publikation/?tx_age_publicationenliste%5Baction%5D=show&tx_age_publicationenliste%5Bcontroller%5D=Publikation&tx_age_publicationenliste%5Bdatensatz%5D=12&cHash=c6e29c24c844cc80bdbb913bd82e086b&L=0
- König J (2019): 100 Fehler im Umgang mit Strukturmodell und SIS®. Schlütersche, Hannover.
- Kojer M (Hrsg.) (2003): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Lambertus, Freiburg.
- Kojer M (2008): Inwiefern sind demenzkranke alte Menschen palliativbedürftig? In: Praxis Palliative Care 1/2008, S. 26ff. Brinkmann Meyhöfer, Hannover.
- Kostrzewa S (2010): Palliative Pflege von Menschen mit Demenz. Huber, Bern.
- Kostrzewa S (2013): Was können wir noch tun! Basale Stimulation in der Sterbebegleitung. Huber, Bern.
- Kostrzewa S (2010): Hospizliche Altenpflege – Palliative Versorgungskonzepte in Altenpflegeheimen entwickeln. Huber, Bern.
- Kostrzewa P (2018): Das Sterben achtsam begleiten. In: Die Schwester/Der Pflege 6/2018. Bibliomed, Melsungen.
- Kottner J (2010): Ätiologie – Dekubitus entwickeln sich nicht »von oben nach unten«. In: Schwester/Pfleger 10/2010. Bibliomed, Melsungen.

- Kränzle S, Schmid U, Seeger C (2018): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Praxis, Weiterbildung, Studium. Springer, Heidelberg.
- Kreutzner G, Radzey B (2010): Die Suche nach dem Sinn des Lebens. Spiritualität in der Pflege. In: *pflügen: Demenz*, 17/2010. Friedrich, Seelze.
- Kruse A (2005): Lindern, wenn Heilen unmöglich ist. In: *Gehirn & Geist* 12/05. Spektrum der Wissenschaft, Düsseldorf.
- Kübler-Ross E (1969): Interviews mit Sterbenden. Droemer Knaur, München.
- Küpper-Popp K, Lamp I (2010): Rituale und Symbole in der Hospizarbeit. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh.
- Lärm M, Brinker-Meyendriesch E (2009): Leben mit Demenz. Haus Schwansen, Selbstverlag.
- Löser AP (2014): Pflegeplanung in der Palliativpflege. Schlütersche, Hannover.
- Löser AP (2016): Palliative Care in der stationären Altenpflege: Das passende Konzept erstellen und umsetzen. Schlütersche, Hannover.
- Ludewig, C. (2008): Pflege und Spiritualität. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh.
- Ludewig C (2009): Spiritualität in der Pflege. In: *PFLEGEN*, Heft 2009/4.
- Lübbe AS (2014): Für ein gutes Ende – Von der Kunst Menschen in ihrem Sterben zu begleiten. Heyne, München.
- McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D (1997): The Experience of dying with dementia: a retrospective study. In: *International Journal of geriatric Psychiatry*, Vol. 12.
- Müller-Busch C (2012): Abschied braucht Zeit, Palliativmedizin und Ethik des Sterbens. Suhrkamp Medizin-Human, Berlin.
- Müller M (2007): Dem Sterben Leben geben. Die Begleitung sterbender und trauernder Menschen als spiritueller Weg. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh.
- Müller M (2014): Wie viel Tod verträgt das Team? Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- Münch M, Schwermann M (2014): Sterbende Menschen begleiten. Prodos, Brake.

- Napitwotzky A (2010): Die Sterbenden spüren ganz genau, ob wir authentisch sind. In: Pflegezeitschrift 12/2010. Kohlhammer, Stuttgart.
- Haller S, Napiwotzky A, Student C (2011): Angst und angstbedingte Schlafstörungen. Im Internet: <http://www.hospiz-stuttgart.de/informationen/downloads/palliative-care-tipps.html>
- Nilsson E (2006): Die besten Beerdigungen der Welt. Moritz Frankfurt:
- Ohlmann T (2009): Palliative Care – Qualifikation für Pflegendе. Wirtschafts- und Sozialakademie der Arbeitnehmerkammer Bremen, Bremerhaven.
- Ohlmann T (2016): Demenzkrank – welche Rechte bleiben. Schlütersche, Hannover.
- Paul C (2010): Schuld Macht Sinn – Arbeitsbuch für die Begleitung von Schuldfragen im Trauerprozess. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh.
- Pasztor S (2017): Und dann steht einer auf und öffnet das Fenster. Kiepenheuer & Witsch, Köln.
- Peng-Keller S (2017): Bilder als Vertrauensbrücken – Die Symbolsprache Sterbender verstehen. de Gruyter, Berlin.
- Pielhau M (2009): Fremdkörper. Mgv, München.
- Pleschberger S (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Lambertus, Freiburg.
- Pletz M (2005): Wege der Trauer (Fotobuch). Gerstenberg, Hildesheim.
- Psyhyrembel W (2017): Psyhyrembel – Medizinisches Wörterbuch. de Gruyter, Berlin.
- Radzey B & Kreutzner G (2007): Spiritualität in der Pflege von Menschen mit Demenz. In: DeSS orientiert 2/07 – Stuttgart.
- Reddemann L (2008): Würde – Annäherung an einen vergessenen Wert in der Psychotherapie. Leben Lernen Verlag Klett-Cotta, Stuttgart.
- Reddemann L, Wetzel S (2012): Der Weg entsteht unter Deinen Füßen – Achtsamkeit und Mitgefühl in Übergängen und Krisen. Kreuz, Freiburg.
- Richard N (2005): Unterricht Pflege Palliativpflege. Prodos, Brake.
- Rinpoche S, Geist T, Behrend K (2010): Das Tibetische Buch vom Leben und Sterben: Ein Schlüssel zum tieferen Verständnis von Leben und Tod. Fischer, Frankfurt.
- Robert Bosch Stiftung (o. J.): Curriculum Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen. Stuttgart Handbuch für Moderatoren.
- Rogers CR (2014): Entwicklung der Persönlichkeit. Klett-Cotta, Stuttgart.

- Rüsing D (2010): Katholischer Buddhismus oder buddhistisches Christentum? In: Zeitschrift pflegen: Demenz. Heft Nr.17/2010. Friedrich, Velber, S. 4–7.
- Rüller H (2014): »Produktorientierter Unterricht« mit Beispielen aus Pflegeleitlinien der Palliativpflege in Zeitschrift: Unterricht Pflege 5/2014. Prodos, Brake.
- Sabatowski et al. (2013): Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland. Hospiz Verlag, Esslingen.
- Satir V (2003): Familienbehandlung. Lambertus, Freiburg.
- Sauerwald J, Heyse U, Österholz B (2010): Demenz braucht Kompetenz und noch vieles mehr. Bremerhaven Wirtschaftsverlag.
- Schädle-Deiningner H (2010): Wie gehe ich mit Angst um? In: pflegen: psychosozial, Heft 1/2010. Friedrich, Seelze.
- Schärer-Santschi E, Steffen-Bürgi B, Staudacher D et. al. (Hrsg.) (2017): Lehrbuch Palliative Care. 3. Aufl., Hogrefe, Göttingen.
- Schipper D (2010): Den Tagen mehr Leben geben, über Ruprecht Schmidt, den Koch und seine Gäste. Hospiz »Leuchtfeuer« Hamburg. Lübbe, Hamburg.
- Schlingensief C (2009): So schön wie hier kann's im Himmel gar nicht sein. Kiepenheuer & Witsch, Köln.
- Schmidt ER et al. (2008): Beraten mit Kontakt. Gabal, Frankfurt.
- Schmidt R (2018): Den Tagen mehr Leben geben in Zeitschrift: Pro Alter 03/2018 des KDA. medhochzwei, Heidelberg.
- Schmitt EE (2013): Oskar und die Dame in Rosa. Fischer, Frankfurt.
- Schneider W et al. (2017): Forschungs- und Praxisprojekt »Sterben zuhause im Heim - Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege«. Vorgehen, empirische Befunde und abgeleitete Handlungsempfehlungen. Im Internet: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/.../_SiH_Sachbericht_413u415_FINAL_2...
- Schwermann M, Münch M (2015): Professionelles Schmerzmanagement bei Menschen mit Demenz. Ein Leitfaden für die Pflegepraxis. Kohlhammer, Stuttgart.
- Schwermann M et al. (2014): Leitlinien der DGP Sektion Pflege. Internet: www.dgpalliativmedizin/Pflegeleitlinien
- Stalfeldt P (2013). Und was kommt dann? – Das Kinderbuch vom Tod. Moritz, Frankfurt.

- Steinmann H, Schreyögg G (2008): Management. Gabler, Wiesbaden.
- Student JC, Napiwotzky A (2011): Palliative Care: wahrnehmen – verstehen – schützen. Thieme, Stuttgart.
- Student JC, Napiwotzky A, Haller S (2011): Angst und angstbedingte Schlafstörungen. 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.
- Student JC (2006): Sterben, Tod und Trauer – Handbuch für Begleitende. Herder, Freiburg.
- Tausch R (2004): Hilfreiche Gespräche. In: Student JC. (2004): Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleiter. Herder, Freiburg.
- Tausch D (2010): Sterbenden nahe sein. Herder, Freiburg.
- Tausch D, Bickel L (2011): Endlichkeit erfahren – intensiver leben. Hilfreich begleiten. Herder Freiburg.
- Tolmein O (2018): Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit und rechtliche Fragestellungen in der deutschen Debatte. Zeitschrift für Palliativmedizin Nr.3 /2018.
- Tusch R (2002): Sterberituale in anderen Kulturen. Im Internet: http://static.twoday.net/palliativpflege/files/r-tusch_hoefa1_abschlussarbeit.pdf
- Twycross R, Lichter I (1993): The terminal phase. In: Doyle, D.; Hanks G. & MacDonald, N. (Hrsg.). Oxford textbook of palliative medicine: Oxford University Press, Oxford S. 977f.
- Volicer L (2004): End-of-Life Care for People with Dementia in Residential Care Settings. University of South Florida Tampa, Fl.
- Volicer L (2007): Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort. In: Journal of Nutrition, Health and Aging, Nov./Dez. 2007, S. 6.
- Voos, D (2011): Gefühle wollen gehalten werden: containment. Im Internet: www.medizin-im-text.de/blog/2011/114/containment-wie-die-mutter-fuer-das-baby-denkt/
- Wander M (2009): Leben wär ne prima Alternative. Suhrkamp, Berlin.
- Warnken C (2007): Palliativpflege in der stationären Altenpflege. Schlütersche, Hannover.

- Weber M (2010): 100 Fragen zu Patientenverfügungen und Sterbehilfe. Schlütersche, Hannover:
- Weidner F (2003): Professionelle Pflegepraxis und Gesundheitsförderung. Mabuse, Frankfurt.
- Weier E (2014): Das Geheimnis des Lebens berühren. Kohlhammer, Stuttgart.
- Wijkmark CH (2009): Nahende Nacht. Matthes & Seitz, Berlin.
- Wilber K (2008): Mut und Gnade. Goldmann, München.
- Wilkening K, Kunz R (2003): Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- Wißmann P (2008): Sterben und Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz: Was wissen wir? Im Internet: <http://glaube-und-demenz.de/downloads.html>
- Wolf C (1983): Cassandra. Luchterhand, Darmstadt.
- Zeitschriften**
- Arbeitsheft: berührt-geliebt-gesegnet. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh.
- Die Schwester/Der Pfleger – Fachzeitschrift für Pflegeberufe. Bibliomed, Melsungen.
- Zeitschrift HealthCARE Journal. B. Braun, Melsungen.
- Palliativpflege heute. PRO PflegeManagement. Verlag & Akademie, Bonn.
- Pflegen: Demenz. Zeitschrift für die professionelle Pflege von Personen mit Demenz. Kallmeyer bei Friedrich, Velber.
- Pflegen: palliativ. Zeitschrift für die professionelle Pflege unheilbarer und sterbender Menschen. Kallmeyer bei Friedrich, Velber.
- Pflegen: psychosozial. Zeitschrift für die professionelle psychiatrische Arbeit. Kallmeyer bei Friedrich, Velber.
- Praxis Palliative Care. Für ein gutes Leben bis zuletzt /Ausgabe 40/2018 – Beziehungsweisen aus der lebensendlichen Begleitung. Brinkmann-Meyhöfer, Hannover.
- Sterbende Menschen begleiten. 2014. Prodos, Brake.
- Unterricht Pflege – Palliative Care unterrichten. 2014. Prodos, Brake.
- Zeitschrift für Palliativmedizin. Thieme connect, Organ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Zeitschrift: Pflegewissenschaft. 5/14. hpsmedia, Nidda.
- Pflegezeitschrift. Kohlhammer, Stuttgart.

- Zeitschrift: Leidfaden-Fachmagazin für Krisen, Leid und Trauer. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.
- Das-Vorsorge-Set Patientenverfügung, Testament, Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht (2019) in Stiftung Warentest – test.de
- Broschüre: Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter durch Vollmacht Betreuungsverfügung Patientenverfügung. (2017) C.H. Beck, München.
- Leitfaden »Lebensende mit Demenz« der Schweizer ZULIDAD Studie (2018 Universität Zürich). Der Leitfaden umfasst zehn Hefte mit folgenden Themen: Lebensqualität, Kommunikation, Essen und Trinken, Gesundheit, Herausforderndes Verhalten, Spiritualität, Rechtliches und Finanzielles, sterben, Zusammenarbeit mit Fachpersonen, Eigener Umgang.

Internet

- www.aerzteblatt.de
- www.charta-zur-betreuung-sterbender.de
- www.dbfk.de
- www.dgpalliativmedizin.de/
- www.dhvp.de
- www.dnqp.de
- http://frankfurterforum-diskurse.de/category/alternde-gesellschaft/
- www.stiftung-patientenschutz.de/
- www.ppm-online.org
- www.psu-akut.de
- www.pflegen-online.de
- www.test.de
- www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/

Register

- Abbey Pain Scale 69
- Abschiednehmen
 - Rituale 144
- Abschiedsrituale 144
- Advance Care planning 84
- Angst 95, 103, 119, 137, 142
- Angstzustände 46
- Appetitlosigkeit
 - Symptomkontrolle 25
- Atemnot 34
- Ausbildungs- und Prüfungs-
verordnung 58

- Bedürfnisse 41
- Betreuung 128
 - Bedingungen 129
- Bewältigungsstrategien 111
- Biografie
 - religiöse 112
- Biografiearbeit 108
 - Informationen 109
 - Ziel 111

- death rattle 35
- Dekubitalulzera 39
- Demenz 61, 64
 - palliative Begleitung 70
 - Schmerzen 67
 - Sterben 65
- Dyspnoe 33

- ECPA-Bogen 68
- Empathie 45
- Entscheidungsfähigkeit 128
- Expertenstandard
 - Dekubitusprophylaxe in der
Pflege 40
 - Schmerzmanagement
bei akuten/chronischen
Schmerzen 22

- Fatigue 30
- Finalphase 137
 - medikamentöse
Behandlungsstrategien 21
- Freiwilliger Verzicht auf Nahrung
und Flüssigkeit 28
- FVNF 28

- Generalvollmacht 128
- Gesetz zur Reform der
Pflegeberufe 57
- Gesprächstechniken 99
- Gesundheitliche Versorgungs-
planung am Lebensende 83
- Glaube
 - buddhistischer 124
 - christlicher 119
 - jüdischer 121
 - muslimischer 122
- Grundgesetz
 - Artikel 1 126

- Haltung
 - palliative 43
- Hirntod 140
- Hospiz 73
 - kulinarische Wünsche 27
 - stationäres 76
- Hospizbegleiterschulung 74
- Hospizdienst 62
 - ambulanter 72, 74
- Hospiz- und Palliativberatungsdienst 75
- Hospiz- und Palliativgesetz 92, 96

- Kommunikation 97, 103
- Kontakt 105
- Krebserkrankungen 61
- Kultur
 - palliative 85

- Lebensphase
 - letzte 19

- Menschenwürde 126
- Mundpflege 24
- Mundtrockenheit 23

- Nozizeption 20

- Obstipation 32
- Organspende 140

- Palliative Care
 - Arbeitsblatt 90
 - Curriculum 53
 - Definition 17
 - Grundsätze 18
 - Kernkompetenz 54
 - Notwendigkeit 18
 - Phasen des Sterbens 136
 - Qualitätsmanagement 88
 - Team 80
 - Ziel 17
- Palliative Pflege
 - Grundgedanken 59
- Palliative Praxis
 - Curriculum 55
- Palliativkultur
 - stationäre 87
- Palliativpflege 87
- Palliativstation 79
- Palliativversorgung 15, 95, 96
 - allgemeine ambulante 80
 - bedarfsgerechte 78
 - geriatrische 109
 - Kernkompetenzen 54
 - Qualifizierungsmaßnahmen 59
 - spezialisierte ambulante 80
 - stationäre 34
- Paraphrasieren 99
- Patienten- und Betreuungsverfügung 135
- Patientenverfügung 129, 133, 134

- Profession
 - Merkmale 56
- Pruritis 38

- Rahmenvereinbarung über Art und Umfang der stationären Hospizversorgung 77
- Rehabilitationsphase 136
- Religion 117

- Schmerz 19
- Schmerzbehandlung
 - medikamentöse 22
- Schmerzbestimmung 68
- Schmerz- und Symptomkontrolle
 - exzellente 19
- Self Care 149
- Spiegeln 100
- Spiritual Care 115
- Spiritualität 113
 - in der Pflege 114, 116
- Sterbebegleitung 87
- Sterben
 - Wunschvorstellungen 60
- Sterbephasen 49
 - Begleitung 51
- Sterberituale 118
- Sterbeurkunde 141
- Symbolsprache 100
- Symptome
 - körperliche 19

- Team
 - multiprofessionelles 79
- Terminalphase 137
 - Anzeichen 137
- Tod
 - Anzeichen 141
 - Eintritt 139
- Todesbescheinigung 140
- Todesnachricht
 - Überbringen 146
- Todesorte 72
- Todesursache 63
 - natürliche 63
 - nicht natürliche 63
- Total Pain 23

- Verstorbene
 - Versorgung 142
- Vorsorgevollmacht 132, 133

- Weltanschauung 117

- Zuhören 99
 - aktives 99
- Zusammenfassen 100

Die Herausforderung Demenz meistern



Ingrid Hametner

100 Fragen zum Umgang mit Menschen mit Demenz

Diagnostik & Symptome – Kommunikation & Hilfe – Krisen & Interventionen

4., aktualisierte Auflage
135 Seiten, Softcover
ISBN 978-3-89993-961-3
€ 19,95

Auch als E-Book erhältlich

- Kompetente Antworten rund um das Thema Demenz
- Mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff
- Leicht verständlich, auch für Angehörige geeignet

**»Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz
verlangt Kenntnis und Qualität.«**

Ingrid Hametner

Änderungen vorbehalten.



Rechtsfragen rund ums Thema Demenz



Thorsten Ohlmann

Demenzkrank – welche Rechte bleiben

**Das müssen Sie tun –
so sichern Sie sich ab**

96 Seiten, Softcover
ISBN 978-3-89993-369-7
€ 19,95

Auch als E-Book erhältlich

- Mehr Rechtssicherheit für Menschen mit Demenz
- Kompakter Ratgeber für Betroffene, Angehörige, Betreuer und Pflegekräfte
- Ideal für den Einsatz in der Pflegeberatung

»Das Buch gibt in knapper und gut verständlicher Form Auskunft und eignet sich sowohl für Betroffene und Angehörige, als auch für professionelle Helfer.«

Demenz, das Magazin.

Änderungen vorbehalten.



Der kompakte Kompass für Palliative Care

Geht es um Palliative Care, gibt es oft mehr Fragen als Antworten. Doch der Grundtenor ist immer gleich: Am Ende des Lebens soll das würdevolle Sterben stehen.

Auch in der 3., aktualisierten Auflage bietet dieses Buch wieder den Leitfaden in der Begleitung und Pflege von Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Es nimmt auf leicht verständliche Art und Weise den Gedanken der Palliativpflege ernst: In gleich 100 Fragen und Antworten wird die umhüllende Fürsorge (von lat. Pallium = Mantel) vielfach beleuchtet.

Dazu kommen viele praxisnahe Tipps – als Ermunterung für alle Beteiligten, Menschen in ihrer letzten Lebensphase nicht allein zu lassen.

schlütersche
macht Pflege leichter

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 in Bremerhaven und kooperiert mit der Palliative Care Akademie Hamburg.

ISBN 978-3-8426-0803-0

